مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد المعوقين في المملكة العربية السعودية وعلاقته بالتكيف والتماسك الأسري

إعداد

منال يحيى باعامر

المشرف

الأستاذ الدكتور جميل الصمادي

قدمت هذه الأطروحة استكمالاً لمتطلبات الحصول على درجة الدكتوراه

في التربية الخاصة

كلية الدراسات العليا

الجامعة الأردنية

نيسان، ٢٠١١

ب

قرار لجنة المناقشة

نوقشت هذه الأطروحة (**مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد المعوقين في المملكة العربية السعودية وعلاقته بالتكيف والتماسك الأسري**) وأجيزت بتاريخ٢٠١١/٤/٢٦

أعضاء لجنة المناقشـــــــــة	**التوقيـــع**
الدكتور جميل محمود الصمادي، مشرفاً أستاذ – تربية خاصة	....
الدكتور جمال محمد الخطيب، عضواً أستاذ – تربية خاصة	....
الدكتورة ميادة محمد الناطور، عضواً أستاذ مشارك – تربية خاصة	....
الدكتورة سهى "محمد هاشم" الحسن، عضواً أستاذ مشارك – تربية خاصة (الجامعة الهاشمية)	....

الجامعة الأردنية

نمـــوذج تفـــويض

أنا الطالب هناك يحيى إبراهيم باعار ، أفـــوض الجامعـــة الأردنيـــة بتزويد نسخ من أطروحتي للمكتبات أو المؤســـسات أو الهيئـــات أو الأشـــخاص عند طلبها.

التوقيع:

التاريخ: ١٧/٥/٢٠١١

الجامعة الأردنيـــة
كلية الدراسات العليا

التاريــخ: / /

نموذج رقم (١٦)
اقرار والتزام بالمعايير الأخلاقية والأمانة العلمية وقوانين الجامعة الأردنية وأنظمتها وتعليماتها لطلبة الدكتوراه

أنا الطالب: منال حسين ابراهيم باعامر الرقم الجامعي: (٩٠٥٠٣٦٤)

تخصص: تربية خاصة الكليـــــة: العلوم التربوية

عنوان الاطروحة: مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد المعوقين في المملكة العربية السعودية وعلاقته بالتكيف والتماسك الأسري

اعلن بأنني قد التزمت بقوانين الجامعة الأردنية وأنظمتها وتعليماتها وقراراتها السارية المفعول المتعلقة باعداد اطروحات الدكتوراه عندما قمت شخصيا" باعداد اطروحتي وذلك بما ينسجم مع الأمانة العلمية وكافة المعايير الأخلاقية المتعارف عليها في كتابة الأطروحات العلمية. كما أنني أعلن بأن اطروحتي هذه غير منقولة أو مستلة من أطاريح أو كتب أو أبحاث أو أي منشورات علمية تم نشرها أو تخزينها في أي وسيلة اعلامية، وتأسيسا" على ما تقدم فانني أتحمل المسؤولية بأنواعها كافة فيما لو تبين غير ذلك بما فيه حق مجلس العمداء في الجامعة الأردنية بالغاء قرار منحي الدرجة العلمية التي حصلت عليها وسحب شهادة التخرج مني بعد صدورها دون أن يكون لي أي حق في التظلم أو الاعتراض أو الطعن بأي صورة كانت في القرار الصادر عن مجلس العمداء بهذا الصدد.

توقيع الطالب:........................ التاريخ: ١٧/ ٥ / ٢٠١١

مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد المعوقين في المملكة العربية السعودية وعلاقته بالتكيف والتماسك الأسري

إعداد

منال يحيى باعامر

المشرف

الأستاذ الدكتور جميل الصمادي

قدمت هذه الأطروحة استكمالاً لمتطلبات الحصول على درجة الدكتوراه

في التربية الخاصة

كلية الدراسات العليا

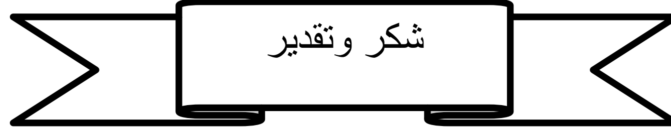
الجامعة الأردنية

الإهداء

إلى والدي، إلى والدتي... الأعزاء

إلى كل من قدّم لي يد العون والمساعدة في هذه الرسالة

أهدي لهم جميعاً هذا الجهد المتواضع.



أتقدم بكل الشكر والتقدير إلى مشرفي الأستاذ الدكتور جميل الصمادي، وإلى أعضاء لجنة المناقشة لتفضلهم بقبول مناقشتي. كما أتقدم بالشكر إلى الإدارة العامة لرعاية المعوقين وتأهيلهم بوزارة الشؤون الاجتماعية بالمملكة العربية السعودية،ووزارة التربية والتعليم إدارة التربية الخاصة،على كل ما بذلوه من جهد في سبيل إنجاح هذا البحث العلمي.

الباحثة

منال باعامر

فهرس المحتويات

قائمة الجداول

قائمة الملاحق

مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد المعوقين في المملكة العربية السعودية وعلاقته بالتكيف والتماسك الأسري.

إعـداد

منال يحيى باعامر

المشرف

الأستاذ الدكتور جميل الصمادي

الملخص

هدفت الدراسة الحالية إلى التعرف على مستوى نوعية حياة أسر الأفراد المعوقين في المملكة العربية السعودية وعلاقته بالتكيف والتماسك الأسري لديهم .

تألفت عينة الدراسة من (223) أسرة، منها (172) أسرة من أسر الأفراد ذوي الإعاقة، و(51) أسرة من أسر الأفراد العاديين، موزعة على مناطق المملكة: الرياض، وجدة، والمنطقة الشرقية .

وتحقيقاً لأهداف الدراسة فقد تم تصميم أدوات الدراسة، والتي تألفت من ثلاثة مقاييس، وهي: مقياس نوعية حياة الأسرة، ومقياس التكيف الأسري، ومقياس التماسك الأسري، وقد توافرت في هذه المقاييس دلالات صدق، وثبات مقبولة. وطبقت المقاييس على عينة الدراسة.

وأشارت نتائج الدراسة إلى أن أسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية تتمتع بمستوى نوعية حياة متوسط. وأن مستوى التكيف الأسري كان مرتفعاً، أما التماسك الأسري فقد كان ذا مستوى متوسط .

وأشارت نتائج الدراسة أيضاً إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة، وأسر الأفراد العاديين في مستوى نوعية الحياة في الدرجة الكلية، وذلك لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة.

كما أشارت النتائج إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية لمستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة تعزى لمتغير نوع الإعاقة، على بعد الرعاية الأسرية، وبعد الدعم المتعلق بالإعاقة، وبعد الرفاه العاطفي، ولم تظهر أي فروق ذات دلالة إحصائية لبقية الأبعاد ولا الدرجة الكلية، وأشارت النتائج إلى أن الفروق في بعد الرعاية الأسرية لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية، أما بعد الدعم المتعلق بالإعاقة فقد كانت الفروق، لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية، والسمعية، والبصرية، الحركية. كما وجدت فروق ذات دلالة إحصائية بين مجموعات أسر الأفراد ذوي الإعاقة على بعد الرفاه العاطفي، وكانت هذه الفروق لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية، وأسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية.

وأشارت النتائج كذلك إلى أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية على أبعاد مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة، والدرجة الكلية حسب متغير المنطقة الجغرافية.

وبينت النتائج أيضاً بأن هناك علاقة طردية متوسطة بين مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة، ومستوى التكيف الأسري لديهم على الدرجة الكلية للمقياسين، وبأن هناك علاقة طردية ضعيفة بين مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة، ومستوى التماسك الأسري لديهم على الدرجة الكلية.

الفصل الأول

مشكلة الدراسة وأهميتها

المقدمة

تعد السعادة والرفاهية هدفاً من الأهداف التي يسعى الإنسان للحصول عليها في الحياة، ويتحقق ذلك من خلال إشباع احتياجاته المختلفة، التي يمكن حصرها من خلال مصطلح "نوعية الحياة"، وهو مصطلح يمكن إطلاقه على مجالات عدة تمس حياة الفرد، كالحالة الصحية، والنفسية، والمادية الاقتصادية، والعلاقات الشخصية، والتفاعل الاجتماعي، والإنتاجية، والرفاهية... وغيرها من المجالات.

وتُعد رفاهية المجتمع من أهم الأهداف التي تسعى حكومات الدول المتقدمة إلى تحقيقها، وقد ظهرت هذه المساعي بداية في صورة استقصاءات سكانية حول أوضاع أفراد المجتمع، تدرجت إلى قياس المؤشرات الاقتصادية فقياس المؤشرات الاجتماعية ثم الانتقال لمفهوم نوعية الحياة كمفهوم يشمل المؤشرات الموضوعية والذاتية لحياة الفرد، ثم تم الانتقال إلى قياس مفهوم نوعية حياة الأسرة. وتعد البيانات المستخلصة من هذه المقاييس أدوات هامة في التخطيط للمشاريع التنموية، ووضع السياسات المتعلقة بالاقتصاد، والصحة، والتربية والتعليم، وغيرها من المجالات التي تسهم في رفاه المجتمع.

وخلال العقود الثلاثة الماضية ازداد الاهتمام بنوعية حياة الأسرة بشكل عام، وحياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة بشكل خاص. وبرز ذلك الاهتمام من خلال الأبحاث التي هدفت إلى تحديد المجالات المكونة للمفهوم، وتطوير المقاييس والأدوات المسحية للتعرف على مستويات نوعية الحياة لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة، ومن ثم تخطيط برامج التدخل المبكر، والبرامج التربوية، وتحديد مجالات النقص أو الخلل في الخدمات المختلفة الخاصة بالفرد المعاق وأسرته (Oliver,et al.,1996).

وتتأثر نوعية حياة الأسرة بإعاقة فرد من أفرادها فتزداد الأعباء المتعلقة بالرعاية الأسرية إضافة إلى الأعباء المادية، وبناء عليه تتأثر العلاقات الشخصية لأفراد الأسرة، وبالتالي تتأثر حياة الأسرة الاجتماعية، كما تتأثر إنتاجيتها ورفاهيتها.

وتعرف نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة على أنها" الظروف التي يتم فيها تلبية احتياجات الأسرة، ويستمتع فيها أفراد الأسرة بحياتهم معاً، كما تتوفر لأفراد الأسرة الفرص للقيام بالأشياء المهمة معاً (Bird and Turnbull,2005).

وحتى تصل الأسرة لنوعية حياة أفضل، وتشعر بالرضا والسعادة مع وجود فرد ذي إعاقة فيها لذا يجب أن تلبى احتياجاتها في شتى المجالات المرتبطة بسعادته ورفاهها؛ فعندما تشبع جميع احتياجات الأسرة في مختلف المجالات الصحية، والمادية، والنفسية، وعندما يقدم الدعم المناسب من قبل مقدمي خدمات التربية الخاصة، إضافة إلى تلبية احتياجاتها المتعلقة بالراحة والاستمتاع بالحياة، عندها يمكن أن تصبح الأسرة ذات نوعية حياة جيدة. (Turnbull, et al.,2004).

وقد لاتصل بعض الأسر إلى مرحلة الاستمتاع بالحياة، والإحساس بالسعادة على الرغم من تلبية جميع احتياجاتها التي تمكنها من العيش بنوعية حياة فضلى **إذا** لم تتكيف الأسرة مع إعاقة طفلها، الأمر الذي يتطلب تغييراً للأنظمة الأسرية، والقواعد، والأدوار لكي تتمكن من التكيف بشكل جيد مع الظروف والمستجدات التي تفرضها الإعاقة. كما يجب أن تحظى بقدر متوازن من التماسك، بحيث لا تعرض أفرادها إلى الإهمال، ولا الحماية الزائدة التي تحد من قدرة الفرد على التعلم، والاستقلالية، وتحد من قدرة أفراد الأسرة على الاستمتاع بحياتهم (Owen, et al.,2008) تمس الآثار السلبية لوجود فرد معاق في الأسرة النظام الأسري، فتحدث إرباكاً وخللاً في الأداء الأسري، والعلاقات الأسرية، والتفاعل الأسري، وتمثل ضغطاً كبيراً، وأزمة حقيقية في حياة الأسرة. وتحاول معظم الأسر التصدي لهذا التغيير والخلل، محاولة الحفاظ على أنماط التفاعل الأسري، والأدوار والقواعد الأسرية التي تسير عليها، إلا أن إبقاء الوضع على سابق عهده من حيث أنماط التفاعل الأسري، والقواعد، والأدوار لا يتوافق مع الظروف الجديدة ولن يجدي نفعاً مع المتطلبات الجديدة والمتزايدة التي تفرضها الإعاقة. عندها يصبح أمر التغيير للتكيف مع الوضع الجديد أمراً حتمياً، وبذلك يمكن تعريف التكيف الأسري على أنه " قدرة النظام الأسري أو الزوجي على تغيير بنيته، وعلاقاته، والأدوار، والقواعد؛ استجابةً إلى الأوضاع الجديدة، والضغوط، والقلق الذي يطوره النظام" (Callan and Noller,1987).

ومن المفترض بأن يعمل التماسك الأسري المناسب على مساعدة الأسرة على تخطي الأزمة، والحصول على نوعية حياة أفضل، حيث ينظم التفاعلات، والعلاقات الأسرية داخل الأسرة.

ويعـرَّف التماسـك الأسـري علـى أنـه" ارتبـاط عـاطفي يظهـره أفـراد الأسـرة تجـاه بعضـهم بعضًـا، مـع التأكيـد علـى الاسـتقلال الـذاتي للفـرد، وخبراتـه فـي النظـام الأسـري. كمـا يشـير إلـى درجـة حريـة كـل عضـو مـن أعضـاء الأسـرة فـي تحقيـق الاسـتقلال عـن الأعضـاء الآخـرين، حيـث يسـمح الكـم المناسـب مـن التماسـك للفـرد بـأن يتصـرف بحريـة"، ويختلـف هـذا التماسـك متـأثراً بـالتغيرات، والتطـورات التـي يمـر بهـا أفـراد الأسـرة، فهـو نتيجـة للتفاعل المتغير للأنظمة الأسرية (Olson, et al.,1989) .

ولأن الأسرة هي المؤسسة التربوية الأولى والأساسية في تقديم الخدمات لطفلها المعوق، ونظراً للدور الكبير الذي تقوم بـه الأسرة في مساعدة طفلها على تلبيـة احتياجاتـه بالتعاون مع مراكز ومدارس المعوقين، فإن هنـاك توجهاً واضحاً للاهتمام بالأسرة، وتفعيل دورها في تقديم الخدمات، و قد أصبح من الضروري التركيز على الأسرة في هذا المجال لأنها لا تستطيع المساعدة في تقديم الخدمات بشكل جيد إلا إذا حظيت بنوعية حياة جيدة، وتمكنت من الوصول إلى مستوى مناسب من التكيف والتماسك الأسري حيث تتفاعل القدرة على التكيف مع نوعية الحياة؛ فتعكس نوعيـة الحيـاة الجيدة قدراً مناسباً من التكيف والتماسك الأسري والتوازن؛ لذلك تدعو الحاجة إلى العمل على توفير نوعية حياة مناسبة للأسرة، إضافة إلى دعمها للوصول إلى مستوى مناسب من التكيف والتماسك الأسري.

ونظراً للاهتمام المتزايد بأسر الأفراد ذوي الإعاقة باعتبارهم شركاء مهمين في العملية التربويـة استناداً إلى النموذج المتمركز حول الأسرة (Family Centered Model)، والذي يمثل العلاقة التشاركية بين الأسرة والاختصاصيين في التربية الخاصة؛ كان لزامًا على الباحثين الاهتمام بدراسة أثر الإعاقة على الأسرة بشكل عام. وعند الحديث عن المجالات التي تتأثر بإعاقة فرد من أفراد الأسرة فذلك يعني مجالات نوعية حياة الأسرة المختلفة، إضافة إلى التكيف والتماسك الأسري اللذين يتأثران أيضاً بإعاقة أحد أفراد الأسرة.

ويعتبر مجال دراسة الأسرة ونوعية حياتها مجالاً مهمًا؛ إذ يمكن هذا النوع من الدراسة من الحصول على بيانات خاصة بأسر الأفراد ذوي الإعاقة من حيث: مدى تمتع هذه الأسر بالخدمات المختلفة في المجالات التي يتم قياسها، وأين تكمن مواطن النقص والخلل في هذه الخدمات أو الاحتياجات، ومدى قدرة الأسرة على الاستمتاع بالحياة، ومدى رضاها عن حياتها بشكل عام، وعن الخدمات المقدمة لها، والتقصي حول ما إذا كانت تنال دعمًا كافيًا من قبل مؤسسات التربية الخاصة ومؤسسات المجتمع المهتمة بشؤون الأفراد المعاقين، بما يحقق إشباع احتياجاتها المختلفة

والمتعددة، كما أن الوصول للتكيف والتماسك الأسري المناسبين ينعكسان إيجابياً على حياة الأسرة ككل، ويؤديان إلى الحصول على نوعية حياة أفضل، وتحقيق نوع من السعادة، حيث تتفاعل كل من نوعية الحياة، والتكيف، والتماسك الأسري فتؤثر المكونات السابقة لحياة الأسرة في بعضها؛ لارتباطها بعلاقة إيجابية، وبالتالي تنعكس إيجابياً على الأطفال ذوي الإعاقة وبقية أفراد الأسرة، فتصبح الأسرة أكثر قدرة على مساعدة أطفالها.

إن البيانات الناتجة عن هذه الدراسة من الممكن استخدامها لتحسين المخرجات الأكاديمية، حيث تصبح الأسرة قادرة على مساعدة طفلها في أداء المهام المدرسية، ودعم الاستقلالية، وتحسين الكادر التعليمي، وتوفير الدعم سواء كان مادياً، أو صحياً، أو اجتماعياً، أو متعلقاً بالخدمات الخاصة بالإعاقة، والخدمات المساندة، وجميع الجوانب التي ستحسن نوعية الحياة للأسرة والفرد ذو الإعاقة.

مشكلة الدراسة:

يظهر الإطلاع على نظام رعاية الإفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية أن أغلب الممارسات تركز على تقديم خدمات التربية الخاصة ممثلة بالمدرسة والمركز؛ إذ لم يشر إلا لبند وحيد متعلق بتقديم الدعم والتدريب لأسر الأفراد ذوي الإعاقة، وهو بند لا يظهر من خلال الممارسات المتبعة، وتكتفي الجهات المختصة بتقديم الدعم المالي، والطبي للأسرة وطفلها ذي الإعاقة، ولا تلتفت للجوانب الأخرى الهامة والتي تشكل الحياة الفضلى بالنسبة للأسرة، كالاهتمام بتقديم الخدمات الخاصة بتدريب الأسرة ودعمها، ومساعدتها على التكيف وبالتالي العمل كشركاء في العملية التربوية، ودمج الأسرة والطفل في المجتمع. ونظراً لقلة الدراسات السعودية التي تناولت حياة أسر الأفراد المعوقين، جاءت هذه الدراسة لمحاولة التعرف إلى مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة، وعلاقته بالتكيف، والتماسك الأسري؛ مما يساعد في وضع البرامج، والخطط للوصول لنوعية حياة فضلى لأسر الأفراد ذوي الإعاقة، الأمر الذي ينعكس إيجاباً على الأسرة ويجعلها قادرة على مساعدة طفلها ذي الإعاقة والقيام بمهامها بشكل جيد.

أسئلة الدراسة:

حاولت الدراسة الحالية الإجابة عن السؤال الرئيسي التالي:

- ما مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية، وما علاقته بالتكيف والتماسك الأسري؟

ويتفرع من هذا السؤال الأسئلة التالية:

1 - ما مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية؟

2 - ما مستوى التكيف الأسري لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية؟

3 - ما مستوى التماسك الأسري لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية؟

4 - هل هناك فروق ذات دلاله إحصائية (α =0.05) في مستوى نوعية الحياة بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة وأسر الأفراد العاديين؟

5 - هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية (α =0.05) في مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة تعزى لنوع الإعاقة ؟

6 - هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية (α =0.05) في مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة تعزى للمنطقة الجغرافية؟

7 - هل هناك علاقة ذات دلالة إحصائية (α =0.05) بين مستوى نوعية الحياة لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة ومستوى التكيف لديها؟

8 - هل هناك علاقة ذات دلالة إحصائية (α =0.05) بين مستوى نوعية الحياة لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة ومستوى التماسك لديها ؟

أهمية الدراسة:

تأتي هذه الدراسة لتكمل النقص في مجال دراسة أسر الأفراد ذوي الإعاقة حيث تندر الدراسات العربية التي تناولت مكونات نوعية حياة الأسرة، وتعتبر هذه الدراسة مهمة في جانبيها النظري والتطبيقي.

أولاً: الأهمية النظرية

- تقديم نموذج للتقييم المتعدد الأبعاد لآثار الإعاقة على الأسرة، إضافة إلى تقييم مدى توفر أو نقص الخدمات المقدمة للأسرة، وذلك من خلال مقياس نوعية حياة الأسرة.

- تقديم ببيانات حول مستوى نوعية الحياة الأسرية لأسر الأفراد ذوي الإعاقات، ومستوى الخدمات والدعم المقدم والمتوفر في المملكة العربية السعودية.

- التزويد بأدلة توضح مدى الاختلاف في نوعية حياة أسر الأفراد العاديين، وأسر الأفراد ذوي الإعاقة، وكذلك مدى الاختلاف في نوعية حياة الأسرة باختلاف نوع الإعاقة.

- توضيح مدى ارتباط نوعية حياة أسر ذوي الاحتياجات الخاصة بالتكيف والتماسك الأسري.

ثانياً: الأهمية التطبيقية

- محاولة الخروج بنتائج علمية قد تفيد العاملين مع أسر الأشخاص ذوي الإعاقة ومعرفة جوانب النقص في الخدمات المقدمة لهذه الأسر من حيث تلبية الاحتياجات وزيادة الدعم.

- استخدام نتائج الدراسة الحالية في إعادة النظر في تحسين تقديم الخدمات الصحية، والتربوية، وتحسين مستوى المعيشة.

أهداف الدراسة:

هدفت الدراسة الحالية إلى التعرف على مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية، و التعرف على مستوى التكيف والتماسك الأسري لديهم.

كما هدفت إلى مقارنة نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية بنوعية حياة أسر نظرائهم العاديين، و إلى معرفة ما إذا كان هناك اختلاف في مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة يعزى لعوامل كنوع الإعاقة، والمنطقة الجغرافية، كما هدفت إلى التعرف على العلاقة بين نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة والتكيف والتماسك الأسري.

مصطلحات الدراسة:

ترتكز هذه الدراسة على المصطلحات التالية: نوعية حياة الأسرة، التكيف الأسري، التماسك الأسري.

نوعية حياة الأسرة (Family Quality of Life):

وهو مصطلح متعدد الأبعاد يشير إلى المدى الذي تتم فيه تلبية الاحتياجات المختلفة للأسرة، ومدى استمتاعها بالحياة. ويدمج هذا المصطلح بطريقة معقدة الصحة الجسمية، والنفسية، ومستوى الاستقلالية، والعلاقات الاجتماعية، والمعتقدات الشخصية، وتأثيرات البيئة التي تعيش بها الأسرة (Turnbull, et al.,2004) .

ويعرف مستوى نوعية حياة الأسرة إجرائياً في هذه الدراسة: بأنها**"** الدرجة الكلية والدرجات الفرعية التي تحصل عليها الأسرة من خلال الاستجابة على مقياس نوعية حياة الأسرة**"**.

التكيف الأسري (Family Adjustment):

"هو قدرة النظام الأسري على تغيير بنيته، والعلاقات، والأدوار، والقواعد؛ استجابةً إلى الأوضاع الجديدة والضغوط والقلق الذي يطوره النظام الأسري" (Callan & Noller,1987).

ويعرف التكيف الأسري إجرائيًا في هذه الدراسة: بأنه "الدرجة الكلية والدرجات الفرعية، التي تحصل عليها الأسرة من خلال الاستجابة على مقياس التكيف الأسري".

التماسك الأسري (Family Cohesion):

"هو الارتباط العاطفي الذي يظهره أفراد الأسرة تجاه بعضهم بعضاً، والاستقلالية الذاتية للفرد، وخبراته في النظام الأسري" (Callan and Noller,1987).

ويعرف التماسك الأسري إجرائياً في هذه الدراسة: بأنه "الدرجة الكلية والدرجات الفرعية التي تحصل عليها الأسرة من خلال الاستجابة على مقياس التماسك الأسري".

حدود الدراسة ومحدداتها:

حدود الدراسة:

- العينة التي طبقت عليها الدراسة، ومدى تمثيلها لمجتمع الدراسة.
- الزمان الذي أجريت فيه الدراسة، وهو في الفترة ما بين 2010/6/14- 2010/10/25.
- المكان الذي أجريت فيه الدراسة، وقد أجريت في المملكة العربية السعودية في المناطق التالية: الرياض، وجدة، والمنطقة الشرقية.

محددات الدراسة:

تتحدد نتائج الدراسة بما يلي:

- دقة المقاييس المستخدمة.

- مدى تعاون الأسر، ودقتها في الاستجابة بصراحة على فقرات المقاييس خاصةً أن المقاييس طويلة كما أنها تحتاج إلى فترة زمنية طويلة.

الفصل الثاني

الخلفية النظرية والدراسات السابقة

السعادة ومدى الرضا عن الحياة من أهم الموضوعات التي شغلت الفلاسفة لعدة قرون؛ ومصطلح نوعية الحياة (Quality of Life) قديم قدم أرسطو كما أنه مستخدم في العصر الحاضر بشكل متنوع من قبل علماء الاجتماع وعلماء الاقتصاد في مجال توفير الموارد لأفراد المجتمع. فقد قام أرسطو بتقديم سؤاله عن الحياة الجيدة للإنسان، واهتم بنوعية الحياة الشخصية، فوضع مقياساً لنوعية الحياة يتعلق بالصحة كمثال لتطبيقات نوعية الحياة العامة. وقد اعتبر الحياة الجيدة هي الحياة السعيدة، أو المليئة بالشرف، والغنية مادياً، ورأى أن السعادة تستحوذ على الغريزة الأساسية للبشر، كما رأى أن الحياة المليئة بالشرف تعتمد على الشرف الممنوح، وأن الغنى وسيلة وليس غاية، والحياة الجيدة ترتبط بالغاية لدى الإنسان وتحقيقها؛ فالإنسان يصبح أفضل حالاً عندما يقوم بتحقيق أهدافه وغايته (Megone,1994).

ثم برز الاهتمام بنوعية الحياة في مجال العلوم الاجتماعية بعد الحرب العالمية الثانية تحديداً، حيث ازداد اهتمام الباحثين بالخصائص المحددة للرفاهية في المجتمع، ومن هنا بدأت سلسلة من الدراسات الاستقصائية المحلية، والدولية حول لإحصاءات السكانية القائمة على مجموعة من المؤشرات التي تدعى بالمؤشرات الاجتماعية. وتتألف المؤشرات الاجتماعية من متغيرات موضوعية مثل الناتج القومي الإجمالي، والمعاشات وتكاليف السكن، ومعدلات البطالة. وكان الهدف من تلك الدراسات الاستقصائية حول نوعية الحياة توجيه السياسة العامة ومعرفة ظروف الحياة لشرائح كبيرة من المجتمع.

وفي الستينات من القرن الماضي تحول الاهتمام بنوعية الحياة من التركيز على تقييمها عن طريق الإحصاءات السكانية إلى المنظور الفردي، فقد أدرك الباحثون أهمية المنظور الفردي لأحوال الحياة الفردية ضمن نطاق ومعايير نوعية الحياة، والانتباه لأهمية الإدراك الذاتي للفرد لظروفه الموضوعية (shop, et al.,2009).

أما فترة السبعينات من القرن الماضي فقد شهدت تنامياً مضطرداً للأبحاث ذات العلاقة بنوعية الحياة، منها أبحاث فلاناغان، (1978) Flangan ندروز (1978) Andrews، كامبل Campbell، وروجرز (1976) Rogers، حيث بحثت هذه الدراسات طبيعة مفهوم نوعية الحياة وديناميته، وعناصره، إضافة إلى الرضا عن الحياة، والسعادة. وشملت تلك الدراسات مواضيع

مثل: القياس المعتمد على المؤشرات الذاتية، وتحديد المجالات المهمة بالنسبة لمفهوم نوعية الحياة أو الرضا عن الحياة، وإدراك أن تأثير تلك المجالات على نوعية حياة الفرد ذاتي ومتغير مع مرور الزمن. ولا يزال البحث في هذه الموضوعات نشطاً حتى الوقت الحالي لغرض التطور المستمر، وتحسين مفهوم نوعية الحياة.

استمر البحث المتعلق بنوعية الحياة بالازدياد في عقد الثمانينيات، وأدت استمرارية الأبحاث إلى إحداث تحسينات هامة في تطور النظرية كما يرى بيشوب Bishop وفرين Frain وتسكوب Tschoop في دراستهم عام (2008). كما تم استيعاب الإمكانية لتطبيق مفاهيم نوعية الحياة في تطور السياسة، والممارسات الطبية، وتقييم النتيجة على نحو متزايد في الصحة العقلية، والطب، والخدمات الإنسانية. وكان النمو السريع لمفهوم نوعية الحياة ضمن العلوم الاجتماعية، والمجالات المرتبطة بالصحة قد تمثل في البحث المتعلق بإعادة التأهيل والممارسة. وخلال عقد الثمانينيات، كان وجود مفهوم نوعية الحياة في أدب إعادة التأهيل واضحاً، إلا أنه كان مشتتا نسبياً كما يرى كرو Crewe في دراسته عام (1980) ورايت Wright في دراسته عام (1980) ورايت Wright في دراسته عام (1983)، حيث تم التأكيد عليه من خلال الكتب الحديثة التي تم نشرها خلال عقد التسعينيات.

وحظيت نوعية الحياة في فترة التسعينات من القرن الماضي بنوع من التركيز، خاصة في التقييم المعتمد على المستخدم، أو المستهلك، والوعي المتنامي للقيود المفروضة على قياس النتائج أحادية البعد، والاعتراف بأن نوعية الحياة هي الهدف الشامل لخدمات التأهيل.

وخلال السنوات القليلة الماضية وصف الباحثون في أعمال التأهيل نوعية الحياة على أنها مفهوم مهم جداً في إعادة التأهيل، مع استمرار البحوث في مجال نوعية الحياة للأفراد ذوي الإعاقة، وأسرهم والاهتمام بتحسين الممارسات المتعلقة بنوعية الحياة للأفراد والأسرة، ومنذ عام 1985 ظهرت أكثر من 20900 مقالة منشورة في المطبوعات والتي تحتوي على مصطلح نوعية الحياة في عناوينها (Bishop, et al.,2009).

تعريف نوعية الحياة:

إن افتقار مفهوم نوعية الحياة لتعريف شامل ثابت يمكن استخدامه على الدوام لهو إحدى المشكلات الرئيسة المتعلقة بهذا المفهوم، وغالباً ما يتم وصف نوعية الحياة

فــي المطبوعــات ذات العلاقــة بأنهــا مصــطلح غــامض صــعب التحديــد، فعلــى ســبيل المثــال وصــف كامبــل Campbell وزمــلاؤه نوعيــة الحيــاة علــى أنهــا وحــدة مبهمــة غيــر ماديــة، وأن المعلومــات المتداولــة حولهــا بــين النــاس قليلــة، لكــنهم أشــاروا إلــى أن أحــداً لا يعلــم بشــكل واضــح مــا الــذي يجــب القيــام بــه. كمــا ذهــب فانشــتاين Feinstein (1987) إلــى أن نوعيــة الحيــاة تبــدو كمظلــة تحــوي مؤشــرات عديــدة، ومختلفــة تتعامــل مــع كــل مــا يريــده المستخدم وتركز عليه هذه المؤشرات (Bishop,et al.,2009).

كما تتمثل نوعية الحياة في نيل السعادة في الأوضاع والظروف المختلفة، حيث تعبر نوعية الحياة عن مدى الرضا، وعدم الرضا، والسعادة، وعدم السعادة للفرد (et al., Oliver, 1997).

وعلــى الــرغم مــن الصــعوبة التاريخيــة فــي الحصــول علــى تعريــف محــدد لنوعيــة الحيــاة خــلال العقــود الســابقة، إلا أن هنــاك اتفاقــاً حــول النقــاط الأساســية المكونــة للمفهــوم وهي: (Bishop, et al.,2009).

- إن مفهوم نوعية الحياة يعتبر مفهوماً متعدد الأبعاد، ومتأثراً بالعوامل الشخصية، والبيئية، وتفاعلاتها.
- من الممكن أن يقترن بالعناصر المشتركة، والشاملة على نحو مشترك رغم أن المتغيرات الثقافية، والفردية الأخرى تؤثر على نشوء هذه العناصر على المستوى الفردي والوطني.
- يتضمن كلا من العناصر الذاتية، والموضوعية.
- تتعزز نوعية الحياة من خلال التحديد الذاتي، والموارد، والغرض من الحياة والشعور بــالانتماء.

وبناء على مفهوم متعدد الأبعاد اقترح هاس Hass (1999) التعريف الذي يدمج فيه تلك العناصر، ويعد تعريفاً نموذجياً بين التعريفات الموجودة، حيث عرف نوعية الحياة على أنها: تقييم متعدد الأبعاد لظروف الحياة الراهنة للفرد، ضمن السياق الثقافي الذي يعيش فيه، والقيم التي اكتسبها منه، ونوعية الحياة تحديداً هي شعور ذاتي بالرفاهية متضمناً الأبعاد المادية، والجسمية، والاجتماعية، والروحية .

وقد عرفت منظمة الصحة العالمية (WHO) نوعية الحياة على أنها: "فهم وإدراك الفرد لوضعه في الحياة استناداً إلى السياق الثقافي الذي يعيش فيه، وعلاقته بأهداف وتوقعات ومعايير وقيم واهتمامات الفرد، وهو مفهوم واسع المدى ومتداخل المكونات، حيث يدمج بطريقة معقدة الحالة الجسمية، والنفسية، ومستوى الاستقلالية، والعلاقات الاجتماعية، والمعتقدات الشخصية، وتأثيرات البيئة التي يعيش فيها الفرد" (WHO,2007) .

السعادة الذاتية والرضا في الحياة ونوعية الحياة:

تم استخدام مصطلح نوعية الحياة Quality of Life، ومصطلح السعادة الذاتية Subjective Well-Being، ومصطلح الرضا في الحياة Life Satisfaction بالتبادل في أدب نوعية الحياة. وتمثل هذه المصطلحات المختلفة اختلافات بسيطة، يمكن من خلالها التمييز بين وجهات النظر الذاتية، والموضوعية لنوعية الحياة.

وقد برز مفهوم نوعية الحياة كتقييم مرتكز على مجموعة من المؤشرات الاجتماعية التي يتم قياسها على نحو موضوعي. ومع مرور الزمن وجد الباحثون أن مثل هذه المؤشرات لم تعلل على نحو جيد السعادة، أو الرضا في الحياة، فجاء مفهوم نوعية الحياة ليمثل تقييماً مرتكزاً على كل من العناصر الذاتية، والموضوعية.

ومن جهة أخرى، استنتج الرضا عن الحياة على نحو نهائي بالارتكاز على وجهة النظر الذاتية للفرد، والتي تمثل الرضا عن الحياة بشكل عام، أو عن مجالات محددة للحياة.

كما تجسد السعادة الذاتية الرضا عن الحياة، ولكنها تتضمن العمليات العاطفية، والإدراكية أيضاً. وتعتبر الظروف الموضوعية مثل الصحة، والثروة، والراحة مجالات تؤثر على السعادة الذاتية، ولكنها لا تعتبر بالضرورة محددات لها (Bishop, et al.,2009).

هناك عدة آراء قامت بتفسير الرضا عن الحياة والسعادة، حيث تذهب بعضها إلى أن الأفراد يصلون إلى الرضا عن الحياة، عندما يدركون أنهم يتجهون إلى وضع مثالي، أو إلى إنجاز هدف قيم. وآراء أخرى ترى أنه عوضاً عن تحقيق الهدف تكون هنالك عملية تتبع للهدف الذي يؤدي إلى الرضا، بعبارة أخرى، يعتبر الأشخاص سعداء عندما يشاركون في أنشطة مشوقة، أو أنشطة تتوافق مع مستوى مهارتهم .

يرى فريسك Frisch بأن السعادة الذاتية تمثل وجهة نظر ذاتية، تشير إلى تقييم الفرد لموقفه في الحياة بصورة شاملة. وقد تم دراسة السعادة الذاتية متمثلة في ثلاثة عناصر شملت: الرضا عن الحياة، وردود أفعال الفرد العاطفية تجاه الأحداث، والأحكام الإدراكية بشأن الرضا والإنجاز.

وتقترن المستويات العالية من السعادة الذاتية بالتجربة المتكررة للعواطف اللطيفة، والمستويات المتدنية للأحاسيس السلبية، والمستويات العالية للرضا في الحياة. ويتم إظهار العاطفة الإيجابية، والعاطفة السلبية لكي يكون لديهما روابط مختلفة (أي أن العوامل التي تحفز العاطفة السلبية تعتبر مختلفة عن تلك العوامل التي تحفر العاطفة الإيجابية) وبذلك تصبح مستقلة بعض الشيء عن بعضها بعضًا. ونتيجة لذلك ليس بالضرورة أن لا يشجع استبعاد الحالة العقلية السلبية الوضع الإيجابي"أي أن استبعاد الألم لا يؤدي إلى ارتفاع متماثل في السعادة".

كما وجد الباحثون بأن تجربتي الرضا في الحياة، والسعادة الذاتية تعتبران حساستين تجاه الخصائص الثقافية، والإدراكية، والوراثية، والحيوية، والشخصية للفرد، إلا أنها قد تكون متأثرة بشكل بسيط بالتغيرات في الظروف الخارجية. إضافة إلى ذلك تظهر هذه النتائج لتكون مستقرة وثابتة نسبياً على المستوى الفردي. وهكذا فإنها قد تبرهن قليلا على أنها غير حساسة كمقاييس للنتيجة وتحديداً في الاستجابة للتحديات التي تستهدف الظروف الجسدية، والمادية، أو غير ذلك من الظروف الموضوعية (Bishop, et al.,2009).

مفهوم نوعية الحياة ومؤشراته:

يوصف مفهوم نوعية الحياة على أنه نموذج متعدد الأبعاد. وقد أيدت العديد من الأبحاث فكرة أن مفهوم نوعية الحياة مفهوم يتم قياسه من خلال مجموعة من المجالات.

وخلال العقود الثلاثة الماضية، أوضح الباحثون أن مفهوم نوعية الحياة هو عبارة عن مجموعة من مجالات الحياة التي تم تعريفها باستمرار على أنها تؤلف المفهوم الشامل لنوعية الحياة، وتعتبر الصحة الجسدية، والصحة النفسية، أو العاطفية، والدعم الاجتماعي، والتوظيف، والسعادة الاقتصادية، أو المادية من ضمن المجالات المساهمة في تشكيل مفهوم نوعية الحياة، وهي ذات المجالات التي تم تعريفها على نحو متكرر ومستمر في اغلب الأبحاث. وعند تقييم

مفهوم نوعية الحياة، ينبغي أن يكون مستوى الأهمية التي وضعها صاحب الحاجة حول السعادة في مظاهر الحياة المتنوعة ذات اعتبار رئيس. حيث يتأثر المفهوم الشامل لنوعية الحياة بدرجة كبيرة بالرضا في مجالات الحياة التي تعتبر مهمة على نحو عالمي وشخصي بالنسبة للفرد، إلى درجة أقل من خلال الرضا في المجالات التي تعتبر ذات أهمية أقل. ويفترض هذا الرأي أن الرضا في مجالات ذات قيمة عالية في الحياة يمكنه أن يوازن الاستياء في مجالات ذات أهمية أقل. وقد أيد العديد من الباحثين هذا المفهوم إضافة إلى أنه قد تمت الإفادة من هذا المنهج في قياس مفهوم نوعية الحياة في العديد من المقاييس التي اعتمدت على المؤشرات الموضوعية والذاتية (Bishop, et al.,2009).

وعلى الرغم من التأييد للقياس متعدد الأبعاد لمفهوم نوعية الحياة، إلا أن كامنز Cummins قد حذر من خلال دراساته حول نوعية الحياة من مسألة عدم وجود تعريف موحد لمفهوم نوعية الحياة الأمر الذي يؤدي إلى تأثر وصف المتغيرات في نماذج نوعية الحياة وقياسها على نحو كبير من خلال الآراء الخاصة بالباحثين، وقد أشار إلى أهمية التعرف على الفرق بين متغيرات المؤشر(التي تم قياسها على أنها نتائج) والمتغيرات السببية (التي تم قياسها على أنها عمليات تحدث النتائج بغرض تحسين الوضع الحالي للبحث المتعلق بنوعية الحياة للأفراد ذوي الإعاقات وأسرهم (Bishop, et al. ,2009).

المؤشرات الاقتصادية لنوعية الحياة:

بدأ استخدام المؤشرات الاقتصادية من قبل أصحاب المذاهب التجارية الذين افترضوا وجود علاقة مباشرة بين الأنشطة التجارية المتنوعة مثل التجارة والتوظيف والإنتاج والمصلحة العامة للأمة، وتوجيه الرفاهية أو السعادة عن طريق مستويات من النشاط التجاري وبالتالي فمن البديهي أن دليل النمو الاقتصادي في الأمة يتضمن كذلك نمواً في الرفاهية أو السعادة لديها.

استخدمت الحكومات مؤشرات متنوعة على نحو متناسق لمراقبة التقدم الاقتصادي. وقد ارتكزت هذه المؤشرات على بيانات قامت بتقديمها مؤسسات مثل المصارف، والمؤسسات المالية، والوزارات، ومعاهد أبحاث السوق وغيرها؛ حيث تعمل هذه المؤسسات على تحليل الظروف الاقتصادية للرفاه الاجتماعي، وارتكزت تقديرات الرفاهية على نحو تقليدي على هذه الإحصائيات التي كان تأثيرها واضحًا في قرارات السياسة الاجتماعية للحكومات. ويمكن القول إن المؤشرات

الاقتصادية وحدها قد أخفقت في مهمة تقصي نوعية الحياة لدى المجتمع لذلك تم الانتقال إلى المؤشرات الاجتماعية (Oliver, et al., 1996).

المؤشرات الاجتماعية لنوعية الحياة:

لتعويض النقص في المؤشرات الاقتصادية تم التحول في فترة الستينات إلى المؤشرات الاجتماعية. حيث تركز هذه المقاييس على العديد من مجالات الحياة التي تم استبعادها مسبقاً، وأثبتت الأبحاث أن هذه المقاييس أكثر حساسية للتغيير، وقد تضمنت المعايير الاجتماعية ما يلي: الاتجاهات السكانية، واتجاهات التوظيف، ووضع المعرفة والتقنية، وطبيعة الأنشطة السياسية، ومستوياتها لدى الحكومة والمدنيين، إضافة إلى التغيرات في حياة الأسرة، والاتجاهات في المشاركة الدينية، ومظاهر توزيع وقت الفراغ، ووضع الصحة، والتعليم، والتوافق الاجتماعي، ومقاييس الرفاهية. وتم تضمين التغير في نوعية الحياة في التغير في المقدار للعناصر المكونة للمؤشرات الاجتماعية. وتمثل المؤشرات الاجتماعية تلك الإحصائيات أو السلسلة الإحصائية وكافة الأشكال الأخرى للبرهان التي تمكننا من تقييم المكان الذي نقف فيه والمكان الذي سنتوجه إليه فيما يتعلق بقيمنا وأهدافنا. كذلك تتعلق هذه المؤشرات بتقييم البرامج المحددة، وتحديد تأثيرها، ويمكن تعريف المؤشرات الاجتماعية بأنها" بند إحصائي مفرد لاهتمام معياري مباشر، حيث تعمل على تسهيل إصدار أحكام موجزة، وشاملة، ومتوازنة بشأن حال المظهر الرئيسي للمجتمع" (Oliver, et al .,1996).

تصميم وبناء مقاييس نوعية الحياة:

حتى نتمكن من قياس نوعية الحياة يجب أولاً وصف نوعية الحياة بطريقة تحدد مستوياتها وحالاتها المختلفة، الأمر الذي يستدعي نظاماً وصفياً يمكن من خلاله وضع أبسط أشكال القياس، وإيجاد العلاقة بين الاستجابة، ونقطة ما أو مستوى معين على سلسة رقمية لنوعية الحياة. وقد يعتمد هذا النظام الوصفي على نموذج مفاهيمي يعبر عن وجهات نظر الباحث الشخصية المتعلقة بالنواحي الصحية، والمادية وغيرها من المؤشرات الموضوعية أو الذاتية، أو قد يعتمد على تعريف موجود فعلياً مثل تعريف منظمة الصحة العالمية، والذي يعبر عن نوعية الحياة من حيث الرفاه الاجتماعي والعاطفي والمادي. ولا تهم الكيفية التي يتم من خلالها تحديد العناصر الوصفية للمؤشرات؛ فالباحث لديه القدرة على تحديد المدى الذي يمكن لأدوات القياس خاصته أن تكون فيه قادرة على تسجيل النواحي والمستويات المختلفة لنوعية الحياة عملياً بشكل فعال. ومن الممكن استخدام الأشكال الوصفية والنوعية لمقاييس نوعية الحياة الأسرية (Kind,1994).

نوعية الحياة والإعاقة:

تُعد العلاقة بين الإعاقة ونوعية الحياة علاقة معقدة بعض الشيء نظرًا لكثرة التعريفات واختلافها، إضافة إلى نوع القياس المستخدم في مقاييس نوعية الحياة من حيث كونها تقوم على التحليل المرتكز على التجربة الموضوعية، أو الذاتية. فعلى سبيل المثال قام ديجكرز Dijkers بتقييم البحث المتصل بالسؤال الذي مفاده: هل يواجه الأفراد ذوي الإعاقات مستويات أقل لنوعية الحياة من الأفراد الذين لا يعانون من أي إعاقات؟ وأظهرت نتائج دراسته أن الأفراد ذوي الإعاقات غالبًا ما يكون مستوى نوعية الحياة لديهم أقل من الأفراد الذين لا يعانون من إعاقات عند دراسة المتغيرات الموضوعية لمفهوم نوعية الحياة. ويمكن أن يكون الأمر صحيحًا بالنظر إلى ما تفرضه الإعاقة من قيود على النشاط، والألم، والأعراض المرضية المسببة للمشاكل، والآثار الجانبية للعلاجات الطبية، إضافة إلى ذلك، قد يجد الأفراد ذوي الإعاقات فرصًا تعليمية ومهنية محدودة، فضلاًً عن محدودية المشاركة في المجتمع، والتواصل الاجتماعي، والأبوة، والأمومة، والعلاقة الجنسية. وحسب رأي ديجكرز Dijkers فإن الإحصاءات تظهر أن الأفراد ذوي الإعاقات أقل تعليماً، وفي الغالب هم لا يعملون، وبالتالي يحصلون على دخل منخفض جداً، وهذه القيود قد تؤثر في نوعية الحياة على نحو مباشر أو غير مباشر (Bishop,et .al., 2009)

عند استخدام المقاييس الموضوعية تظهر النتائج أن الأفراد ذوي الإعاقات لديهم مستوى منخفض من نوعية الحياة، لكنهم لا يسجلون على الدوام مستويات أكثر تدنياً في نوعية الحياة مقارنة مع الأشخاص الذين لا يعانون من إعاقة، ويظهر ذلك عند استخدام المقاييس الذاتية لقياس الرضا والسعادة الذاتية؛ فعلى سبيل المثال استنتج كاميرون Cameron وتيتوس Titus وكوستن Kostin في دراستهم عام (1973) وييركسا Yerxa، وباوم Baum في دراستهما عام (1986) أنه لا توجد فروق بشأن تقييمات الرضا عن الحياة بين فئات الأفراد ذوي الإعاقة، وأولئك الذين لا يعانون من إعاقة. وقد أظهرت النتائج المنبثقة من الدراسات المستعرضة أن العديد من الأفراد ذوي الأمراض المزمنة والإعاقات الذين يواجهون تغيرات مهمة في الصحة، وقيودًا وظيفية متزايدة ويسجلون مستويات عالية من الاستقرار، أو مستوى عالٍ من السعادة، أو نوعية الحياة الذاتية وفقاً لـ اندريكوسكي Andrykowski، وبراديBrady، وهنت Hunt في دراستهم عام (1993) وكذلك باتش Bach، وتيلتون Tilton في دراستهما عام (1994) وبيشوب Bishop في دراسته عام (2005)، وجونسون Johnson وآخرين في دراستهم عام (2004)، وشفارتز Schwartz، وسبرانغرز Sprang في دراستهما عام (2000) و ويليامسون Williamson

وشولتز Schulz وبريدجز Bridges و بيهان Behan في دراسته عام (1994)، أو يسجلون نسباً عالية في التكيف النفسي الاجتماعي. كما يرى انتوناك Antonak وليفنه Livneh في دراستهما عام (1995) وجونسون Johnson وامتمان Amtmann ويوركستون Yorkston وكلاسنر Klanser وكويهن Kuehn في دراستهم عام (2004) ووارين Warren وكوكريل Cocerill ووارين Warren في دراستهم عام (1991) ووانيمان Wineman في دراسته عام (1990)(Bishop,et al.,2009) .

وكذلك الحال مع أسر الأفراد ذوي الإعاقة؛ ففي دراسة بايرون، وكاننجهام Cunningham التي كانت عبارة عن مقابلات مع عدد من أمهات الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون، والملتحقين بمشروع منزلي للتدخل المبكر في مانشستر، وقد هدفت المقابلات إلى وصف أنماط نوعية حياة الأسرة، واختبرت العوامل المرتبطة بالرضا لدى الأمهات، وإجهادهن كوسيلة للبحث في الصعوبات التي تواجهها الأسرة، وقد تبين من نتائج الدراسة أن بعض الأسر قد بدت مجهدة تماماً، وهي تصف مشاكل العلاقات، والصعوبات مع الأطفال، حيث شعرت هذه الأسر بالتقييد، والعزلة، إلا أن أسراً أخرى لم تبد مخافة على نحو موضوعي، ولم تواجه أية مشاكل، وبدا واضحًا أنها تستمر على نحو جيد. كما بينت نتائج الدراسة بالنسبة لأغلب الأسر بأن علاقاتها، وأنشطتها لا تختلف عن تلك العلاقات والأنشطة لدى أسر الأطفال غير ذوي الإعاقة (Byrne & Cunningham,1988).

وبناء على نتائج الدراسات المختلفة، والمواقف المتناقضة بشكل ما، تم الاقتراح بأن الإعاقة، والوضع الصحي غير مرتبطين بنوعية الحياة على نحو مباشر، أو على نحو يمكن التنبؤ به، فقد رأى الباحثون الذين يعملون وفق وجهات نظر متنوعة أن الموقف يعكس كلا من العلاقات المعقدة جداً، والتكيف تجاه الظروف المتغيرة. كما أن هناك دليلاً يجب أخذه بالاعتبار من كل من نتائج البحث المستعرض، والطولي يشير إلى أن التغيرات الصحية السلبية لها تأثير دائم وسلبي على السعادة الذاتية، إضافة إلى أن التكيف الكامل تجاه الصحة المتدهورة قد لا يحدث مع مرور الزمن. وهكذا يمكن تلخيص العلاقة بين الإعاقة، ومفهوم نوعية الحياة على أنها علاقة معقدة متعددة الأوجه، إضافة إلى اعتبارها علاقة اهتم الباحثون بها من خلال مدى واسع من المجالات والتخصصات، إذ أصبح التركيز على البحث في مفهوم نوعية الحياة من خلال التخصصات المقترنة بالإعاقة وإعادة التأهيل واضحاً من خلال الأبحاث والدراسات المهتمة بها (Bishop, et al.,2009)

التكيف ونوعية الحياة:

يعتبر التكيف النفسي الاجتماعي إطاراً واسعاً وشاملاً يدمج وجهات النظر ومناهج القياس من التخصصات المختلفة على المستوى العام. ويعرف التكيف على أنه "عملية الاستجابة للتغيرات العملية والنفسية والاجتماعية المقترنة ببداية العيش مع الإعاقة أو المرض المزمن والمعالجات المرتبطة بها واختبارها.

ومن خلال مراجعة أدب إعادة التأهيل أجمع الباحثون على الطبيعة متعددة الأبعاد والذاتية للتكيف تجاه المرض و الإعاقة المزمنين، وعلى أن تقويم هذه العملية يتطلب مناهج للقياس تتسم بكونها واسعة على نحو كاف لتقييم طبيعة التغيرات عبر نطاق من مجالات الحياة، وقادرة على وصف وجهة نظر الفرد الذاتية فيما يتعلق بالتغيرات ضمن تلك المجالات.

وخلال العقود الثلاثة الماضية قام الباحثون في مجال إعادة التأهيل بتعريف نوعية الحياة على أنها "إطار مناسب لفهم التكيف النفسي – الاجتماعي تجاه المرض المزمن والإعاقة وتقويمه؛ وذلك بسبب طبيعته متعددة الأبعاد و الذاتية". وقد أكد على ذلك كل من بيشوب Bishop في دراستيه الأولى والثانية عام (2005) وكرو Crewe في دراسته عام (1980) وليفنه Livneh في دراسته عام (2001) وليفنه Livneh وآخرون، وفينيViney وويستبرووك Westbrook في دراستهما عام (1982). ونتيجة لذلك، يتم تطبيق مفهوم نوعية الحياة على أنه إطار مفهومي لفهم عملية التكيف النفسي – الاجتماعي إضافة إلى اعتباره وسيلة لتقويم النتائج. ويعتبر مفهوم نوعية الحياة وسيلة مناسبة لتقييم التكيف؛ لأنه يقدم المعلومات بشأن التغيرات الإيجابية والسلبية في عملية التكيف (Bishop, et al.,2009) .

نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة:

انبثق اتجاه نوعية حياة الأسرة من مفهوم نوعية الحياة، وبدأ الاهتمام بنوعية حياة أسر ذوي الإعاقات في بداية الثمانينات، من خلال الأبحاث والدراسات التي تناولت أسر الأفراد ذوي الإعاقة، خاصة ذوي الإعاقة العقلية، والإعاقات النمائية، وازدهرت الدراسات في فترة التسعينات، ونشأت الحاجة إلى دراسة نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة لما تمر به الأسرة من الألم والإجهاد والضغوطات المختلفة إضافة إلى الحاجات المتعددة التي يغلب أن لا تتم تلبيتها بشكل كامل (Brown,2008).

ويمثل مصطلح نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة بنية جديدة، تتألف من اتجاهين هما: الممارسة المتمحورة حول الأسرة، ونوعية الحياة الفردية. وتركز الممارسة المتمحورة حول الأسرة على ما يلي:

- احتياجات أفراد الأسرة بدلاً من التركيز على العلاقة الثنائية بين الأم والطفل.
- أهمية الأسر التي تعمل بشكل مشترك مع الأخصائيين لمناقشة أولوياتهم وأهدافهم.
- التأكيد على أهمية الأسرة. (Bird and Turnbull,2005)

ويركز اتجاه نوعية حياة الفرد على مجموعة من المبادئ الرئيسة التي تقوم عليها نوعية الحياة الفردية وهي: (Bird and Turnbull,2005)

- نوعية الحياة هي مجموعة العوامل و العلاقات في حياة الأشخاص الذين يعانون من الإعاقة وهي نفسها علاقات ضرورية للأشخاص العاديين .
- يتم تجربة نوعية الحياة الفردية عندما تلبى احتياجات، ورغبات الفرد، وعندما تتوفر الفرص لإثراء خبراته في مختلف المواقف الحياتية.
- لنوعية الحياة الفردية عناصر شخصية، وأخرى موضوعية، تمثل إدراك الشخص الذي يعكس نوعية الحياة التي يعيشها الفرد.
- تعتمد نوعية الحياة الفردية على الاحتياجات، والاختيارات، والسيطرة الفردية .
- إن نوعية الحياة الفردية تمثل عنصراً متعدد الأبعاد، يتأثر بالعوامل الشخصية، والبيئية مثل:العلاقات العاطفية، والحياة الأسرية، والصداقات، والعمل، والخبرة، والسكن، والتعليم، والصحة، ومستوى المعيشة.

وبناء على الاتجاهين السابقين يصبح المفهوم المقبول لنوعية حياة أسر الأفراد المعوقين متمثلاً في:الظروف التي يتم فيها تلبية احتياجات الأسرة، ويستمتع فيها أفرادها بحياتهم معاً، وتتوفر لهم الفرص للقيام بالأشياء المهمة معًا.

وتتشابه أغلب الأسر في كثير من الخصائص، والرغبات، والتطلعات، والآمال، حيث ترغب هذه الأسر في التمتع بصحة جيدة، وعلاقات أسرية متناغمة خالية من المشكلات، كما ترغب في تربية أطفالها ودمجهم في المجتمع مع من حولهم، وفي أن تستمتع بقضاء الوقت والقيام بكل النشاطات معاً، واللعب، والتفاعل مع الأسر الأخرى. وعلى الرغم من هذا التشابه إلا

أن لكل أسرة خصوصيتها المتعلقة بالأمور التي تحبها، والأهداف، والأولويات، والقيم، والاتجاهات الخاصة في الحياة (Turnbull,et al.,2004).

كما أن هناك عدداً من المبادئ الأساسية المتعلقة بنوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة ويجب أن تؤخذ بعين الاعتبار وهي:(Park,et al., 2004)

- تتغير نوعية حياة الأسرة كلما زادت خبرتها وخبرة أفرادها في الحياة.
- يؤثر أفراد الأسرة في بعضهم بعضًا البعض .
- لا توجد نوعية حياة معيارية لحياة الأسرة والتي تقرر ما الذي تعنيه كلمة نوعية بالنسبة لهم .

الخصائص المميزة لمفهوم نوعية حياة الأسرة:

يمتاز مفهوم نوعية حياة الأسرة بعدد من الخصائص التي يمكن تلخيصها من خلال النقاط التالية:(Turnbull,et al.,2004)

- الطبيـعة الديناميـكية: حيث تتغير نظرة الأسرة لنوعية الحياة بتغير ظروف الحياة.
- العلاقة بامتداد الحـياة: ترتبط نوعية الحياة لدى الأسرة بامتداد الحياة، الذي يرتبط بالطبيعة الديناميكية لنوعية الحياة، وهو ما يؤكد ضرورة النظر للأسر والأفراد في أزمنة مختلفة، وأن يؤخذ كيفية تأثير مراحل الحياة السابقة على القادمة بعين الاعتبار.
- الطبـيعة الشـمولية:فجميع العوامل المؤثرة على نوعية الحياة مترابطة، ويؤثر بعضها في بعضها الآخر وكذلك حياة أفراد الأسرة.
- تعتمد نوعية حياة الأسرة على الإدراك والقيم وعلى أنه من الممكن التوصل إلى وجهة نظر الأسرة نحو نوعية الحياة من خلال مدركات أفرادها.
- الـتنـوع: فتتنوع وتختلف نوعـية الحياة من أسـرة إلى أخرى، ويختلف مستوى تحقيق الأسر لإنجازاتها، ومدى توفر الفرص، واستغلالها، كما تختلف الأسر في مستوى الرضا لذلك؛ يجب التعرف على احتياجات وخصائص كل أسرة والعمل على إشباعها، آخذين بعين الاعتبار تنوع واختلاف الاحتياجات. ولا يعني ذلك عدم وجود معايير عامة لتحسين نوعية حياة الأسر.

- الصورة الذاتية للأسرة وأفرادها: وتمثل طريقة الأسرة في إدراك ذاتها ككيان اجتماعي مميز.
- علاقة نوعية الحياة بالقضايا الاجتماعية: فالأسر تعيش ضمن مجتمعات، وتؤثر خصائص هذه المجتمعات وأنشطتها بشكل كبير على نوعية حياة الأسرة.

الأبعاد المكونة لنوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة:

تتعدد التعريفات التي تتناول نوعية الحياة، كما تتعدد الأبعاد المكونة لها باختلاف التعريف والخلفية النظرية المستند إليها. وليس ذلك بالمستغرب لأن كل دراسة تنطلق من أبعاد مختلفة. وعلى الرغم من هذا الاختلاف فإن هناك عدداً من الأبعاد الأساسية المشتركة المكونة لنوعية حياة الأسرة، فتشترك أغلب الدراسات والمقاييس في الأبعاد التالية: الصحة الجسمية، والمادية، الحالة الاجتماعية، الحالة النفسية، العلاقات الأسرية، والدعم.

ومن الدراسات التي تناولت نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة دراسة فليس Flace (1997)، التي ذهبت إلى أن نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة تتألف من ستة أبعاد هي:الحالة المادية، والحالة الجسمية، والحالة الاجتماعية، والحالة العاطفية، الإنتاجية، والحقوق المدنية (Rutherford, et al.,2003).

كما قام سكالوك Schalock (1996) باقتراح ثمانية أبعاد تبنتها مجموعة من الباحثين في عدة دراسات وتضمنت الأبعاد التالية (Rutherford, et al.,2003)

- الحالة العاطفية:السلامة، والأمان، والبيئة الإنتاجية الثابتة، والتغذية الراجعة الايجابية.
- العلاقات الشخصية:التفاعل وعلاقات الصداقة، والتأثير .
- الحالة المادية: الممتلكات، والوظيفة.
- التطوير الشخصي: التعليم، والتأهيل، والنشاطات، والتكنولوجيا المساندة.
- التقرير الذاتي:الخيارات، والضبط الذاتي، والقرارات، والأهداف الشخصية.
- الدمج الاجتماعي:الدعم الاجتماعي، بيئة الدمج.

أما منظمة الصحة العالمية، فقد قامت بتقديم أداة شاملة وموضوعية تسمح بالتعبير عن جميع المفاهيم المكونة لمفهوم نوعية الحياة وتشمل الثقافات المختلفة. حيث تتألف الأداة من الأبعاد التالية (WHO,2007).

- الصحة الجسمية وتشمل الإحساس بالألم وعدم الراحة، والاعتماد على العلاج الطبي، الطاقة والحيوية، والإحساس بالإعياء، القدرة على الحركة، النوم والقلق، النشاطات اليومية والقدرة على العمل .

- الصحة النفسية: الروحانيات، التفكير، والتعلم، والذاكرة، والتركيز، وصورة الجسد، وتقدير الذات.

- العلاقات الاجتماعية: العلاقات الشخصية، والنشاط الجنسي، والدعم.

- البيئة: السلامة الجسمية والأمان، والبيئة الفيزيائية (التلوث الضجيج والمناخ)، والفرص المتاحة للراحة والترفيه، والأنشطة الترفيهية الرئيسية والمشاركة فيها.

كما توصل الباحثون في مركز بيتش Beach Center التابع لجامعة كنساس للأبحاث المتعلقة بأسر الأفراد ذوي الإعاقة إلى خمسة أبعاد مكونة لمفهوم نوعية الحياة، وهي: (Purcell, et al.,2006)

- الرفاه المالي والجسمي: كالحصول على الرعاية الطبية عند الحاجة، وتوفر وسائل المواصلات، واهتمام أفراد الأسرة بالنفقات، والشعور بالأمان والسلامة في المنزل والعمل والحي.

- الدعم المتصل بالإعاقة: حصول الأفراد ذوي الإعاقة في الأسر على الدعم لتحقيق التقدم في المدرسة، أو مكان العمل، والمنزل، وتكوين الصداقات، والعلاقات الجيدة مع مقدمي الخدمات.

- التفاعل الأسري: الاستمتاع وقضاء الوقت معًا، التحدث بانفتاح مع الآخرين، حل المشكلات معاً، تقديم أفراد الأسرة الدعم لبعضهم.

- الأبوة والرعاية الأسرية: يساعد الوالدان طفلهما ذا الإعاقة للوصول للاستقلالية، من خلال المساعدة في الأنشطة والواجبات المدرسية، وتقديم الرعاية والعناية لجميع الأطفال في الأسرة.

- الحالة العاطفية: ويتمثل هذا البعد في حصول الأسرة على الدعم الذي تحتاج إليه للتخلص من القلق، الذي يظهر في دور الأصدقاء في تقديم الدعم، كما يظهر في توفر الوقت لمتابعة الاهتمامات الخاصة.

ومن الأعمال الرائدة في مجال نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة المشروع الدولي لنوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية الذي قام فيه فريق دولي من عدة دول منها :كندا

،واستراليا،واسرائيل وتوصل فيه الباحثون إلى تطوير أداة لقياس مفهوم نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية تتضمن تسعة أبعاد لمفهوم نوعية حياة الأسرة هي: الصحة، الرفاه المالي، العلاقات الأسرية، الدعم من قبل الأشخاص الآخرين، الخدمات المتعلقة بالإعاقة، تأثير القيم، المتعة والمرح، تفاعل المجتمع (Zuna, et al.,2009).

مقاييس نوعية الحياة الأسرية لقياس المخرجات:

إن تحديد المخرجات للمستفيدين، وتحديد الخدمات التي يجب تقديمها لتحقيق هذه المخرجات هو الهدف الرئيس لأي نظام لتقديم الخدمات، إذ إن الخدمات لم تعد تقدم للأفراد ذوي الإعاقة فقط بل شملت أسرهم كمستهلكين رئيسين للخدمات؛ لذا يجب احترام أولويات الأسرة وقراراتها، وتقديم الخدمات والدعم لمساعدة الأسر في تحقيق أهدافها المحددة، كما يجب أن يتم تصميم أنظمة الخدمات لتحسين قدرة الأفراد ذوي الإعاقة وأسرهم على القيام بأدوارهم في البيئات الطبيعية لمجتمعاتهم.

وقد اقترح الباحثون مفهوم نوعية الحياة الأسرية للفرد ذي الإعاقة وأسرته لقياس مخرجات هذه الخدمات، وبغض النظر عن تعريف مصطلح نوعية حياة الأسرة فهو يدعو إلى الشراكة بين أفراد الأسرة، والأفراد ذوي الإعاقة، ومقدمي الخدمة، والباحثين وصناع السياسات ويكون الهدف النهائي لقياس نوعية الحياة هو: (Parke, et al.,2003)

- تحديد أهم مقومات نوعية الحياة الجيدة لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة.
- تطوير وتقديم خدمات نوعية بناء على هذه المقومات.
- وضع السياسات لتعزيز مفهوم نوعية الحياة الأسرية.

التكيف الأسري (FAMILY ADJUSTMENT):

يعرف التكيف على أنه عملية دينامية مستمرة، يهدف بها الفرد إلى تغيير سلوكه، ليحدث علاقة أكثر توافقاً وتوازناً مع البيئة، وهناك عدة أنواع من التكيف منها: التكيف البيولوجي، والتكيف الإيكولوجي، والتكيف الثقافي الاجتماعي، والتكيف النفسي المعرفي، والتكيف النفسي الانفعالي، والتكيف الأسري.

ويعرف التكيف الأسري على أنه: "قدرة النظام الأسري أو الزوجي على تغيير بنيته، وعلاقاته، والأدوار، والقواعد؛ استجابةً إلى الأوضاع الجديدة والضغوط والقلق الذي يطوره النظام الأسري" (Callan and Noller,1987) .

وقد قام ألسون Olson باقتراح درجات مختلفة من التكيف تتراوح بين التكيف المنخفض جداً وغير المرن (rigid)، إلى المتوسط (moderate) الذي يوصف بأنه منظم، ومرن (structured and flexible)، وصولاً إلى التكيف الذي يوصف بالفوضوي أو المشوشchaotic . وتعتبر الدرجة الأكثر ملائمة من التكيف تلك التي تقع في المنطقة المتوسطة، وهي التكيف المنظم والمرن(structured and flexible)، أما حالتا التكيف المشوش الفوضوي والتكيف غير المرن، فهي درجات تسبب مشكلات أسرية (Olson, et al.,1989).

التكيف غير المرن: يكون فيه أعضاء النسق الأسري في وضع غير طبيعي ويؤدي إلى المشكلات داخل الأسرة، ويستدل عليه من خلال: القيادة، والانضباط، والتفاوض، والأدوار، والقواعد الأسرية. ففي الأسر الصارمة يكون نمط القيادة تسلطياً ويتحكم الآباء بأفراد الأسرة بدرجة عالية.

ويميل الضبط لأن يكون استبدادياً، ولا مجال فيه للتفاوض مع السلطة الأبوية، أما عن الأدوار الأسرية، فهي تميل إلى أن تكون محددة بدقة، ولا مجال لتغييرها، وكذلك الحال مع القواعد الأسرية حيث تتسم القواعد بالثبات وعدم التغيير وإن أصبح الأطفال أكثر نضجًا.

التكيف المشوش أو الفوضوي: تميل محاولات الآباء في ضبط الأسرة إلى أن تكون غير ناجحة. كما أن الآباء في هذا النمط أكثر لطفاً وبشكل غير مناسب، ويتسمون بالعصبية عند اتخاذ القرارات وتولي زمام الأمور، أما الضبط، فهو متناقض متساهل غير فعال، وأما التفاوض والنقاش، فيميلان إلى أن يستمرا دون نتيجة مثمرة، ويكون الوصول إلى قرار عملية صعبة. (Olson, et al.,1989)

وأما الأدوار، فهي غير محددة بدقة، والقواعد غير واضحة، كما أن هنا تناقضًا و تضاربًا حول قوة تلك القواعد.

التكيف المنظم والمرن: تكون القيادة واضحة وعادلة، يعرف جميع الأطفال ما هو متوقع منهم، وما هي عواقب كسر القواعد، ويكون الضبط ديمقراطياً، وفي يكون الآباء في الوقت نفسه أكثر لطفًا من فئة الآباء التي تمارس التكيف الصارم وأكثر شدة من فئة الآباء التي تمارس التكيف المشوش، ويتم تحديد الأدوار ووضع القواعد والقرارات من خلال التفاوض المشترك بين أفراد الأسرة، وتتسم الأدوار بالثبات إلا أنها قابلة للتغير استنادا للمستجدات وتغير الوضع، ونضج الطفل. أما القواعد، فهي مفروضة على الجميع ولكنها ليست مفروضة بشكل صارم حيث يتم أخذ الظروف بعين الاعتبـار (Olson, et al.,1989).

تكيف أسر الأفراد ذوي الإعاقة:

إن وجود فرد ذي إعاقة في الأسرة يحدث إرباكاً وخللاً في الأداء الأسري، والعلاقات الأسرية، ويمثل ضغطاً كبيراً وأزمة حقيقية في حياتها.

وتشير أزمة الأسرة إلى مقدار الخلل، أو عدم التنظيم، أو العجز في نظامها كما تمثل حالة من الضغوط والإجهاد تنتج عن عدم التوازن في الطلب والقدرة لديها .

وغالباً ما يكون لدى الأسر التي تعيش بداية الأزمة عجز يمنعها من استعادة التوازن، فتقع في مصيدة المحاولات المتكررة للكفاح الخاطئ لتخفيف الضغوط والإجهاد، مما يزيد الوضع سوءاَ، إذ تعمل على إحداث تغييرات بسيطة في هيكلها، كما تعمل على إحداث أنماط جديدة للتفاعل عندما يطلب نوع جديد من أنماط الوظائف الأسرية (Rosenthal, et al.,2009).

وتدل أزمة الأسرة على الحاجة إلى إحداث تغييرات أساسية في أنماط الوظائف الأسرية لاستعادة التوازن والنظام والشعور بالترابط، فيتم التحرك نحو استحداث تغييرات متعددة في أنماط الوظائف الأسرية بها، وهنا تكون بداية التكيّف (Rosenthal, et al.,2009).

ولنتمكن من الوصول إلى فهم جيد لتكيف أسر الأفراد ذوي الإعاقة يجب أن نأخذ في الاعتبار العوامل التالية:

- المشكلات الأسرية التي تمثل ضغطاً على الأسرة.
- حساسية الأسرة وضعفها نحو الضغوط.
- أنماط الأداء الأسري.

مصادر الأسرة التي تعمل كموانع للضغط المفروض عليها ومنها: المصادر المالية، القدرة على التعايش، وتقدير الأسرة للإعاقة.

وعند حدوث الإعاقة تحاول الأسرة جاهدة الحفاظ على أنماط التفاعل والأدوار والقواعد التي تم وضعها مسبقاً لإدارة أنشطة الأسرة اليومية، كما تحاول مواجهة المشكلات الناتجة عن الإعاقة. ولسوء الحظ، غالباً ما تكون نتائج الإعاقة على الأسرة سلبية فقد تكون قدرات الأسرة غير كافية لتلبية المتطلبات العاطفية، والاجتماعية، والمالية المفروضة عليها نتيجة لوجود شخص ذي إعاقة فيها .

وقد تؤدي جهود الأسرة إلى استحداث تغييرات متعددة في أنماط الوظائف الأسرية وتنجح في أن تكون المخرجات ذات نتائج إيجابية تؤدي إلى التكيف أو التوازن الايجابي.

وتمتاز الأسر المتكيفة بأنها أسر:

- يتمتع أفرادها بصحة جسمية وعقلية جيدة.
- تسهل عمليات التطور لكل فرد من أفرادها .
- يقوم أفرادها بأدوارهم.
- قادرة على الحفاظ على وحدة الأسرة ؛ الأمر الذي يساعد في إنجاز مهام دورة الحياة.
- تمتاز بالحفاظ على تكاملها والإحساس بالسيطرة في وجود المؤثرات البيئية (Rosenthal, et al.,2009).

أما إذا كانت مخرجات الأسرة سلبية، فذلك يشير إلى أنها تعاني من سوء التكيف الذي سيتمثل في: تدهور صحة الفرد أو نموه وتطوره، بالإضافة إلى التدهور في تكاملها ووحدتها، والتدهور في القدرة على إنجاز المهام .

وهناك وجهة نظر أخرى تفسر تكيف الأسرة مع الإعاقة تصور التكيف على أنه عملية ديناميكية متبادلة بين أعضاء الأسرة. وتذهب وجهة النظر هذه إلى أن هناك عوامل خطر وعوامل مقاومة تسهم في التكيف لكل من الأسرة وطفلها؛ وتتمثل عوامل الخطر فيما يلي:

- الإعاقة والمرض المزمن والعوامل المرتبطة بهما: كالتشخيص، ومدى ظهور الإعاقة، ومدى تأثر الدماغ، وشدة الإعاقة.

- الاستقلال الوظيفي.
- الضغط النفسي الناتج عن الإعاقة، والمشكلات المرتبطة بها، وأحداث الحياة الرئيسة، ومتاعب الحياة اليومية.

أما عوامل المقاومة، فتتمثل في:

- معالجة الضغوطات و الإجهاد.
- العوامل الشخصية وتشمل:المزاج، والقدرة، والفاعلية، والدافعية، والقدرة على حل المشكلات.
- العوامل الاجتماعية البيئية مثل: البيئة الأسرية، الدعم الاجتماعي، التوافق بين الأبوين، المصادر ذات النفع.

وتفترض وجهة النظر هذه أن أسر الأفراد ذوي الإعاقة تقع تحت خطر متزايد لسوء التكيف؛ بسبب الإعاقة والعوامل المترتبة عليها كالضغط، وشدة الإعاقة، ومدى ظهور الحالة، والعجز العصبي المرافق، إضافة إلى المتاعب اليومية المرتبطة بالإعاقة. ويفترض هذا النموذج أن عوامل الخطر يمكن أن تقل من خلال عوامل المقاومة (Rosenthal, et al.,2009).

التماسك الأسري (FAMILY COHESION):

يعبر التماسك الأسري عن الترابط العاطفي بين أعضاء الأسرة ودرجة الحكم الذاتي للفرد التي يختبرها في النظام الأسري، ومن الممكن أن يكون للتماسك درجات متعددة ينظمها أفراد الأسرة اعتماداً على الظروف التي تعيشها، ويختلف التماسك باختلاف التغيرات والتطورات التي تمر بها .

ويعرِّف أولسون وزملاءه Olson (1983) التماسك على أنه: "ارتباط عاطفي يظهره أفراد الأسرة تجاه بعضهم، مع التأكيد على الاستقلال الذاتي للفرد، وخبراته في النظام الأسري". كما يشير التماسك الأسري إلى درجة حرية كل عضو من أعضاء الأسرة في تحقيق الاستقلال عن الأعضاء الآخرين، حيث يسمح الكم المناسب من التماسك للفرد أن يتصرف بحرية (Callan and Noller,1987).

وقد قام ألسون Olson بوصف التماسك على أنه ذو درجات أو مستويات تتراوح بين التماسك المنخفض، إلى درجات متوسطة من التماسك، وأخيراً الدرجات العالية من التماسك والارتباط. كما أشار إلى أن الدرجات المتوسطة هي الدرجة المثالية والمناسبة، أما التماسك المنخفض جداً والمتمثل بالانفصال، والتماسك المرتفع جداً والمتمثل بالتشابك والتلاحم فيقودان إلى مشكلات كبيرة في الأسرة.

وتوصف الأسر غير المترابطة (Disengaged Families) بانخفاض العناية والاهتمام التي يقدمها أفراد الأسرة نحو بعضهم. وعلى النقيض فالأسر ذات التماسك المرتفع أو المتشابك يكون التقارب فيها زائداً و ذا شدة مرتفعة. ويجد أفراد هذا النمط صعوبة في التأكيد على هوياتهم المنفصلة والمستقلة، ويميل هذا النمط لتقديم الحماية الزائدة لأفرادها مما يحد من قدرتهم على التعلم والوصول للاستقلالية.

أما الأسر ذات التماسك المتوازن، فيمكن وصفها بأنها: الأسر التي يهتم أفرادها ببعضهم، ولديها قدر مناسب من الارتباط العاطفي، والتقارب في العلاقات بين أفرادها، إضافة إلى التقارب في العلاقة الزوجية، وتخصيص أوقات محددة لتمضيتها مع أفراد الأسرة، وتوفر الحرية لتمضية الوقت خارج نطاقها، كما أن هناك توازناً بين الاهتمامات الداخلية والخارجية، والاعتمادية والاستقلالية، والانفصال والتقارب. وتميل القرارات في هذه الأسر إلى أن تُتخذ ذاتياً مع استشارة بقية أعضائها على أن يأخذ الفرد آراءهم بعين الاعتبار(Callan and Noller,1987).

وعُدَّ التقارب العاطفي أحد أوجه قدرة الأسرة. وتتحدد العلاقة بين التقارب العاطفي وقدرة الأسرة من خلال المدى الذي يشعر الفرد فيه بالتفرد والاستقلالية والإحساس بالهوية؛ فالأسر ذات التماسك الصحي يتوازن فيها التقارب العاطفي والحرية الشخصية (Bruhn,2009).

ويتأثر التماسك الأسري بالرضا لدى الآباء عن حياة الأسرة، فعلاقة الآباء تنعكس على التماسك الأسري. وقد تبين بأن المستويات المنخفضة من التماسك الأسري ترتبط بالمستويات العالية من المشكلات الأسرية.

وأشارت الدراسات إلى أن هناك علاقة قوية بين المستويات العالية من التماسك الأسري وشبكات الدعم الاجتماعي، فقد وجد بأن الدعم يعمل على تخفيف الضغوط الأسرية؛ مما يؤثر في

التماسك الأسري. وكلما زاد الدعم زادت قدرة الأسرة على التكيف مع الضغوطات والتغيير، وازدادت قدرة الأسرة على التماسك (Bruhn, 2009).

التماسك الأسري والإعاقة:

يرتبط مدى التماسك الأسري بطبيعة الأحداث والتغيرات التي تطرأ على الأسرة، والأنظمة خارجها وتؤثر في عملها. إن حدوث تغير غير متوقع كالمرض أو الإعاقة يؤثر على وظيفة الأسرة وتكيفها؛ وبالتالي يتأثر التماسك لديها، فعندما تواجه الأسرة العديد من الصعوبات كالأعباء المتزايدة، والضغوطات المختلفة، والضيق النفسي، والعزلة الاجتماعية نتيجة لوجود الفرد ذي الإعاقة تتأثر العلاقات الأسرية، ومدى الترابط الأسري، والاهتمامات الخارجية. ويعتمد مدى ونوعية الأثر الناتج على الأسرة على نوع التكيف، والأسلوب الذي تتبعه في التعامل مع التغيير ومواجهة الضغوط والإجهاد في الظروف الجديدة، فقدرة الأسرة على التكيف بشكل جيد غالباً ما تؤدي إلى تماسك أسري مناسب ومتوازن.

ونتيجة لذلك نجد أن بعض الأسر قد تضعف وتنقسم مع التغييرات بينما يزداد التماسك لدى أسر أخرى، فالأسر ذات الروابط القوية قبل حدوث التغيير غالباً ما تزداد تماسكاً (Bruhn,2009).

وأشارت دراسة Gale (1988) إلى أنه لا توجد فروق بين التكيف والتماسك الأسري وأنماط التواصل بين أسر الأفراد العاديين وأسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية، كما أظهرت النتائج بأن الأسر ذات التماسك العالي كانت أنماط التواصل لديها إيجابية، كما أن أسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية شعروا بأنهم أقل تماسكاً، وأقل قدرة على التواصل فيما يتعلق بالمشكلات.

بينما أشارت نتائج دراسات أخرى إلى أن التماسك الأسري ينخفض لدى أسر الأفراد ذوي التوحد، ويرتفع لدى أسر الأطفال ذوي مرض السكري. وأشارت دراسات إلى أنه لا توجد فروق بين أسر الأفراد العاديين وأسر الأفراد ذوي الإعاقات الشديدة من حيث التماسك الأسري.

ووجد بأن الأسر ذات العلاقات القوية التي لم تتعرض لخلافات أو نزاعات هي أكثر قدرة على المحافظة على التقارب حتى مع وجود الفرد ذي الإعاقة، حيث لا يمثل الفرد ذو الإعاقة سبباً من أسباب اختلال العلاقة بين أفراد الأسر، ولكن وجود هذا الفرد أعطى فرصة أو مجالاً آخر لتعاد فيه نفس الأنماط من العلاقات القائمة أصلاً (يحيى، 2003).

وذلك يفسر الاختلاف في نتائج الدراسات حول التماسك الأسري لأسر الأفراد ذوي الإعاقة.

الدراسات السابقة

تم تناول الدراسات السابقة في محورين: الأول: الدراسات حول نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة، والثاني: الدراسات حول التكيف الأسري والتماسك الأسري وفيما يلي عرض لهذه الدراسات:

أولاً: الدراسات التي تناولت نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة:

قام كل من بارك، وترينبل وترينبل (2002) Park, Turnbull & Turnbull بمراجعة الدراسات الخاصة بتأثير الفقر في نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة؛ إذ يعيش(28%) من الأطفال ذوي الإعاقة الذين تتراوح أعمارهم مابين (3-21) عاماً في أسر ذات دخل أقل من الحد الأدنى لمستوى الدخل في أمريكا. وتم استخدام الإطار الذي تم تطويره من قبل تيرنبل وزملائها المتعلق بنوعية حياة الأسرة؛ لتحليل تأثيرات الفقر على خمسة مجالات من مجالات حياة الأسرة العشر وهي: الصحة، والإنتاجية، والبيئة المادية، والرفاه العاطفي، والتفاعل الأسري. وتم اختيار هذه النطاقات الخمسة؛ لأن الأسر في مجموعات التركيز ركزت على هذه النطاقات خلال مناقشة تأثير الفقر عليها. وقد وجدت هذه المراجعة أن الفقر يؤثر بصور متعددة على تلك النطاقات، يظهر ذلك التأثير على سبيل المثال في تأثيره في الصحة كالجوع، ومحدودية الحصول على الرعاية الصحية، وكما يظهر في الإنتاجية، وفي البيئة المادية كالاكتظاظ والمنازل غير النظيفة، ومحيط الجيران غير الآمن، وفي الرفاه العاطفي كالضغوط والإجهاد المتزايد، وتقدير الذات المتدني، وفي التفاعل الأسري كالرعاية المتقطعة، والنزاعات الزوجية بسبب المال. ووجدت العديد من الدراسات ارتباطاً واضحاً بين الفقر، ومستوى الدخل، والإعاقة، والعرق، إلا أن هناك حاجة إلى إجراء دراسات أكثر لإيجاد درجة الارتباط، أو العلاقات السببية.

أما براون، واناند، وفنغ، وآيزيكس (2003) Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, فقد تناولوا في دراستهم نوعية حياة الأسرة، لأسر ذوي الاحتياجات الخاصة، وهدفت الدراسة إلى استخلاص بيانات حول نوعية حياة الأسرة من خلال تطبيق الأداة المسحية لنوعية حياة الأسرة، التي تم تصميمها من قبل فريق من الباحثين يضم باحثين من أستراليا، وكندا، وإسرائيل، والولايات المتّحدة. وقد تألفت عينة الدراسة من (34) أسرة من الأسر الكندية التي تتلقى الخدمات من إحدى المؤسسات الاجتماعية، ويعاني أطفالها من الإعاقة العقلية، وقد كانت الدراسة وصفية مسحية، ونوعية للحصول على البيانات حول أربعة مفاهيم وهي: الرضا، الفرص المتوفرة،

والامتلاك، والسعي وراء الفرص من خلال التسعة أبعاد المكونة للمقياس، وقد تألفت أبعاد المقياس المستخدم من تسعة أبعاد تشمل: صحة الأسرة، الحالة المادية للأسرة، العلاقات الأسرية، الدعم من الأشخاص الآخرين، الدعم من قبل مقدمي الخدمات ذات العلاقة بالإعاقة، الاعتقادات الثقافية والروحية، المهنة والإعداد للمهنة، الراحة والاستمتاع بالحياة، المجتمع والمشاركة المدنية، وقد وفرت النتائج قاعدة بيانية حول احتياجات هذه الأسر.

وفي دراسة دوفديفني، وعبود Duvdevany and Abboud (2003) حول تأثير نظام الدعم الاجتماعي على مستوى الضغوط و الإجهاد، والشعور بالرفاه الشخصي لمائة أم عربية إسرائيلية لديهن أطفال ذوو إعاقة. وتتلقى (50) أماً منهن خدمات الخدمة الاجتماعية في منطقة نتزاريث، بينما لا تتلقى (50) أم أخرى هذه المساعدة بشكل منتظم. وتم إجراء مقارنة بين الأمهات المتعلمات، والحضريات، والأقل تعلماً، والريفيات.

وقد أظهرت النتائج أن الضغوط و الإجهاد الناتج عن الزواج، والحالة الاقتصادية ترتبط بشكل كبير بالدعم الاجتماعي للأم؛ فالأمهات اللواتي لديهن دعم اجتماعي غير رسمي أكبر لديهن توتر زوجي واقتصادي أقل، في حين أن الدعم الرسمي ليس له ارتباط واضح بمستوى الضغوط والإجهاد. وقد وجد أن هناك فروقاً كبيرة في مستويات الضغوط والإجهاد الزواجي والأبوي بسبب استخدام الدعم الرسمي، فقد كانت مستويات الضغوط و الإجهاد الزواجي والأبوي للأمهات اللواتي يحصلن على المساعدة الرسمية أعلى وبشكل كبير مقارنة بالأمهات اللواتي يندر طلبهن المساعدة. ولم يكن هنالك فرق كبير في مستوى الضغوط والإجهاد الاقتصادي. ووجد أن هناك ارتباطاً كبيراً بين الدعم الاجتماعي غير الرسمي والرفاه للأمهات؛ فالأمهات اللواتي لديهن دعم اجتماعي أوسع عبرن عن شعور أكبر بالرفاه.

وفي دراسة جاكسون وترينبل Jackson and Turnbull,(2004) تمت مراجعة ما كتب عن الصمم. وكان الهدف من تلك الدراسة مراجعة الدراسات التي تركز على العوامل المتعلقة بنوعية حياة أسرة الأفراد ذوي الإعاقة السمعية و قد بحثت الدراسة أثر الإعاقة السمعية، ومدى ارتباطها بالتفاعل الأسري، والموارد الأسرية، والأبوية، والمساندة المقدمة للطفل ذي الإعاقة السمعية. وقد تضمنت أساليب تقييم حياة الأسرة: إجراء المقابلات الشخصية، والاستبانات، ونماذج المسح، ومؤشرات التقييم. وتبين أنه من الصعب تقييم حياة الأسرة في الدراسات التي تمت مراجعتها؛ نظراً للطبيعة المتجانسة للمشاركين، وقلة عددهم والتشابه الكبير بينهم. فكانت المؤشرات الإحصائية للتقييم لا تمثل بدقه خبرات، وتجارب المشاركين مع الإعاقة السمعية.

وأظهرت المراجعة للدراسات أن درجه القبول والعزلة الاجتماعية للأسرة ضمن محيطها الاجتماعي تتأثر كثيراً بوجود طفل معاق سمعياً، وغالباً ما تشعر الأسرة أنها معزولة، أو مهمشة اجتماعياً؛ نتيجة لعزوف بقيه الأقران، أو المحيطين عن التعامل معها نتيجة لإعاقة أحد أفرادها. ووجد أن معظم آباء الأطفال ذوي الإعاقة السمعية لا يملكون الوقت الكافي لتسيير أمورهم الحياتية؛ نتيجة انشغالهم بأمور إضافية مثل: المواعيد الطبية الخاصة بالفحص السمعي، أو إجراء تجربة لسماعة، أو زراعة قوقعة، وغيرها من الأعباء. بالإضافة إلى حاجتهم للوقت الكافي لتعلم مهارات رعاية، أو تواصل إضافية، مما يشكل ضغطاً نفسياً عليهم. ووجدت الدراسة أن معظم آباء الأطفال ذوي الإعاقة السمعية لا يملكون المهارات الكافية لصنع القرار، أو تعليم أبنائهم ذوي الإعاقة السمعية مهارات اتخاذ القرارات المناسبة لحياتهم.

وقد هدفت دراسة ترينبل، وماركوس، وبوستون، منان، ووينجز، وسمرز Turnbull, Marquis, Hoffman, Poston, Mannan, Wang, Summers (2004) لبناء أداة لتقييم نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة فقد قام فريق من الباحثين في مجال نوعية الحياة ببناء هذا المقياس، وقد بلغ حجم العينة (488) أسرة من أسر الأطفال ذوي الإعاقة، وتم التوصل إلى الشكل النهائي للمقياس الذي تألف بشكله النهائي من(25) فقرة، موزعة على خمسة مجالات (تفاعل الأسرة، الأبوة، الصحة العاطفية، الصحة الجسدية، الدعم المتصل بالإعاقة)، وقد تم التوصل لها من خلال التحليل العاملي للفقرات، واستخرجت دلالات الصدق والثبات التي تبرر استخدامه مع أسر الأفراد ذوي الإعاقة.

هدفت دراسة كل من براون، وكريسب، ووانج، ولاروسي Brown, Crisp, Wang & Larocci (2006) إلى شرح نوعية الحياة من منظور المعيل الرئيسي الرئيس للأسرة، وتتضمن عينة الدراسة أسر أطفال يعانون من إعاقات نمائية من منطقة كولومبيا البريطانية في كندا، وشملت العينة أسر الأطفال ذوي التوحد، وأسر الأطفال ذوي متلازمة داون، وأسر أطفال لا يعانون من أي إعاقات. تم استخدام إحصائية نوعية الحياة لبراون وزملائه التي تضمنت (10) مجالات من مجالات نوعية الحياة (الصحة، المستوى المادي، العلاقات الأسرية، الدعم من قبل الآخرين، الدعم المتعلق بخدمات الإعاقة، المعتقدات الروحية والثقافية، المهنة والتحضير للمهنة، الرفاهية والتمتع بالحياة، المساعدة المدنية والمجتمعية).

وقد أظهرت النتائج بأن الأسر العادية كانت ذات مستويات رضا أعلى من أسر الأفراد ذوي الإعاقة، وكانت مجالات العلاقات الأسرية، والرفاهية، والاستمتاع بالحياة، والعمل والتخطيط له، والصحة، هي الأكثر تأثيراً في نوعية الحياة، وكان مستوى الرضا عن الدعم المقدم للأسر أقل من (50%) وأشارت الأسر إلى أنها تعاني من قلة الوقت بسبب رعاية الطفل ذي الإعاقة الأمر الذي أثر على النواحي الاجتماعية، والاقتصادية، وأن الطفل ذا الإعاقة يتلقى اهتماماً أكبر من بقية أفراد الأسرة. وبينت الدراسات أن أسر الأطفال ذوي التوحد أكثر ميلاً للعزلة، وأنها غير راضية عن الدعم المجتمعي، وأن مستوى الدخل لدى هذه الأسر أدنى من أسر الأطفال ذوي متلازمة داون، كما أظهرت الدراسة أن مستوى نوعية الحياة أعلى لدى أسر الأطفال ذوي متلازمة داون مقارنة بأسر الأطفال ذوي التوحد، وتبين أن تصريحات أسر الأفراد ذوي التوحد كانت سلبية أكثر، وهذا ناتج عن أن على أبويّ الفرد التوحدي أن يتكيفوا مع تصرفاته التي يصعب تقبلها.

أجرى شو Shu (2009) دراسة هدفت إلى بيان الفرق بين نوعيه الحياة ومشاعر أمهات الأطفال التوحديين. وقد تم استخدام أداة قياس نوعيه الحياة النسخة التايوانية من مقياس نوعيه الحياة الصادرة عن منظمه الصحة العالمية. و ركزت الدراسة على عدد من العناصر الرئيسة التي تشكل في مجملها نوعيه الحياة، وهي الحالة النفسية، والجسمية، والتاريخ المرضي للأم، والمعتقد الديني، والعنصر البيئي. وقد تألفت العينة من(145) أماً، منهن (138) وافقن على المشاركة، أما النتائج، فقد كانت على النحو التالي: كان مستوى الاستجابة (75%)، وتراوحت أعمار الأمهات بين (29%) إلى (55%)، ومتوسط الأعمار (41%). و كان المستوى التعليمي لـ(49%) من الأمهات أعلى من المرحلة الدراسية الثانية عشر، ومنهن (39.4%) من الموظفات، و(5.6%) يدينون الديانة البوذية واليهودية، و(5%) منهن بدون أزواج (مطلقات، أو أرامل)، و(41%) لديهن تاريخ مرضي.

وقد أظهرت النتائج وجود علاقة إيجابية بين العناصر الأربعة الرئيسة لنوعية الحياة، وكان متوسط درجات مقياس نوعية الحياة ضمن العناصر البيئية، والنفسية للأمهات المتدينات أقل بكثير من الأمهات غير المتدينات، أما علامات العنصر الجسمي للأمهات اللواتي لا يشكين من تاريخ مرضي، فقد كانت أعلى ضمن علامات العنصر الاجتماعي، والنفسي والبدني، وأما مستوى التعليم، فلم يؤثر في عناصر نوعية الحياة، ولم توجد فروق ذات دلالة في مستوى نوعية الحياة بين الأمهات الموظفات وغير الموظفات. وكانت الدراسة بمثابة دليل على ملاءمة النسخة

التايوانية من مقياس نوعية الحياة الصادرة عن منظمه الصحة العالمية، كأداة لقياس وتقييم أمهات الأطفال الذين يعانون من اضطراب التوحد في تايوان.

قام كل من، سيلق، وسمرز، وترينبل Zuna, Selig, Summers & Turnbull, (2009) بدراسة هدفت إلى اختبار نسخة مطورة لمقياس نوعية حياة الأسرة، على عينة من الأسر التي لديها أطفال في سن الحضانة، ولا يعانون من الإعاقة. وقد افترض الباحثون أن يتم حذف النقطة المتعلقة بالدعم المتعلق بالإعاقة، وافترضوا أن الأسر التي لديها أطفال غير ذوي إعاقة يتفهمون مفهوم نوعية الحياة الأسرية تماماً مثل الأسر التي لديها أطفال ذوي إعاقة. وقد تم تطبيق المقياس على عينة من أسر أطفال رياض الأطفال الذين لا يعانون من أي إعاقة، واستخدم مقياس نوعية حياة الأسرة باختبار أربعة عوامل هي: التفاعل الأسري، والرعاية الأسرية، والرفاه العاطفي، والرفاه الجسدي/ المادي. و كان مجموع الأطفال في العينة (2367)، وطُلب من (1808) من الآباء والأمهات من المجموع العام (2367) تعبئة نموذج تقرير الأبوين.

وقد أظهرت النتائج أن المقياس مناسب للتطبيق على العينة الجديدة، حيث لا يقيس الجوانب السلبية من سمات الأسرة كالاكتئاب. كما يمكن توظيف مقياس نوعية حياة الأسرة لاستخدامه كأداة تقييم ذاتي للأسر؛ لتحديد احتياجاتهم في مجال التخطيط لأسس الدعم الفردية للأسرة، ويمكن أيضاً استخدام المقياس كأداة تقييم لبرنامج ما، وكذلك التقييم لاحتياجات المجتمع؛ لتحديد احتياجات المواقع لتطوير البرنامج وتخصيص المصادر.

هدفت دراسة شميدت، وكوبر Schmidt & Kober (2010) إلى الكشف عن حياة أسر الأطفال ذوي الإعاقة النمائية، والكشف عن ديناميات الأسرة من خلال التعرف على نوعية حياة أسر الأطفال ذوي الإعاقة النمائية. تألفت العينة من (20) أسرة لديها أطفال من ذوي الإعاقة العقلية، في شمال شرق سلوفينيا، (10) من هذه الأسر يعاني أطفالهم من مشكلات في النمو، و(10) منهم يعانون من مشكلات سلوكية، و جميعهم يرتادون مراكز التربية الخاصة.

وقد تم استخدام الصورة المعدلة للبيئة السلوفانية للمقياس المسحي لنوعية حياة الأسرة المصمم من قبل براون وآخرون (2006)، وتألفت النسخة المعدلة من 6 أبعاد (صحة الأسرة، الرفاه المادي، الدعم من قبل الآخرين، الدعم المقدم من قبل مؤسسات التربية الخاصة، التفاعل المجتمعي، نوعية الحياة ككل).

وأظهرت النتائج أن جميع الأطفال بحاجة إلى دعم من مستويات مختلفة، يتراوح ويتفاوت بين الدعم المؤقت، إلى الدعم المستمر في جميع مظاهر الحياة. كما أظهرت النتائج أن المستويات المنخفضة لنوعية الحياة ارتبطت بالمتوسطات العالمية، كما أنها ارتبطت بالمستويات العالية لنوعية الحياة بمقارنة الأسر بأسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية من ذوي المشكلات السلوكية، وأشارت النتائج إلى ارتباط الرفاه المالي بنوعية الحياة ككل. كما أظهرت أن أغلب الأسر التي تواجه صعوبات مالية لا تتلقى بدلات مالية لدفع فواتير العلاج، والأجهزة، والأدوات المساعدة، وأن احتياجات الأسر لا تتم تلبيتها بشكل تام، كما أظهرت نقص الدعم المناسب الذي يحسن من نوعية حياة الأسر، إضافة إلى النقص في عدد الأخصائيين المدربين لدعم الأسرة والطفل.

وعدم رضا الأسر عن الدعم من قبل الجيران والأصدقاء، والأسرة الممتدة، وعدم رضا الأسر عن النظام التعليمي لأطفالهم، حيث أنه لا يوجد بديل تربوي يدمج أطفالهم في المدارس الابتدائية، و أظهرت أن العلاج الذي يتلقونه يعيق التطور الاجتماعي، والعاطفي لأطفالهم.

تناولت دراسة كل من براون، وهونج، ووشيرير، induced وانج، ووانج Brawn, Hong, Shearer, Wang & Wang (2010) نوعية الحياة لأسر ذوي الإعاقتين العقلية والنمائية وتضمنت استقصاءاً حول نوعية حياة أسر ذوي الإعاقة في كل من أستراليا، وكندا، إضافة إلى كوريا الشمالية، وتايوان، وشملت تصورات الأسر حول نوعية الحياة والرضا عنها؛ إذ طلب من مقدم الرعاية الرئيس الإجابة عن المقياس المسحي لنوعية حياة الأسرة النسخة الأولى لبراون وآخرين(2006)، من خلال تسعة أبعاد يقيسها المقياس وهي:صحة الأسرة، الرفاه المالي، العلاقات الأسرية، الدعم من قبل الآخرين، والدعم المقدم من قبل خدمات التربية الخاصة والخدمات المساندة، المعتقدات الروحانية والثقافية، والوظيفة والإعداد للوظيفة، الترفية والاستمتاع بالحياة، المشاركة المجتمعية والمدنية.

وتألفت العينة الاسترالية من (55) أسرة من الأسر التي وافقت على المشاركة في الدراسة، تراوحت أعمار الأطفال مابين (2-41) سنة، شملت أطفالاً وبالغين، وشملت من لديهم متلازمة داون، والقليل من التوحديين.

وأظهرت النتائج أن أعلى بعد هو بعد صحة الأسرة، يليه بعد العلاقات الأسرية، ثم بعد المعتقدات الروحانية والثقافية، يليه الوظيفة والإعداد للوظيفة، ثم المشاركة المجتمعية والمدنية، ثم الرفاه المالي، يليه الدعم من قبل الآخرين، وأخيراً الدعم الخاص بخدمات التربية الخاصة

والخدمات المساندة. ويلاحظ أن أعلى الأبعاد كانت ذات ارتباط بنوعية الحياة الداخلية، أما المتوسطات الأدنى، فكانت مرتبطة بالظروف الخارجية، أو نوعية الحياة الخارجية التي شملت الرفاه المالي، والدعم من قبل الآخرين والدعم من قبل مؤسسات التربية الخاصة، وشكل التفاعل بين نوعية الحياة الخارجية، ونوعية الحياة الداخلية ونوعية الحياة ككل.

وفي دراسة براون، وهونج، ووشيرير، ووانج، ووانج Brawn, Hong, Shearer, Wang & Wang (2010)والتي شملت العينة الكندية أسر الأطفال ذوي الإعاقة النمائية من كلومبيا البريطانية، كانت الأسر من مدينة كبيرة ومناطق المجاورة لها، وشملت أسراً شابة بلغ عددها (51) أسرة تراوحت أعمارأطفالها بين (2-11) سنة.

وأظهرت النتائج أن أعلى مستوى لأبعاد نوعية الحياة كان بعد العلاقات الأسرية، يليه بعد صحة الأسرة، ثم الروحانيات، يليه الترفيه والاستمتاع بالحياة، ثم الوظيفة والإعداد للوظيفة، ثم الدعم الخاص بالإعاقة، ثم الدعم من قبل الآخرين، ثم الرفاه المالي، وقد كانت نوعية الحياة الداخلية المتمثلة بالعلاقات الأسرية، وصحة الأسر، والروحانيات، ذات متوسطات أعلى من نوعية الحياة الخارجية التي شملت الاستمتاع بالحياة والترفيه، والوظيفة والإعداد للوظيفة، والرفاه المالي، والدعم من قبل الآخرين، والدعم الخاص بالإعاقة الذي كان رضا الأسر عنه أقل من (50%).

أظهرت النتائج مقارنة بين العينة الكندية والعينة الاسترالية تشابهاً كبيراً في رضا الأسر؛ فقد كانت الأبعاد ذات المتوسطات المرتفعة مرتفعة لدى العينيتين، والمنخفضة كانت منخفضة في كلتا العينتين، إذ كانت الأبعاد الأعلى لـ: بعد العلاقات الأسرية، بعد صحة الأسرة، وبعد المعتقدات الروحانية والثقافية، فقد تراوحت بين (60-80%).

أما الأبعاد الأقل، فقد كانت لبعد الدعم من قبل الآخرين و بعد الرفاه المالي، وقد كان الدعم المقدم للإعاقة أقل لدى كلتا العينيتين فقد كان في حدود (40%)، كما كان لدى أغلب الأسر رضا أعلى على نوعية الحياة الداخلية، وأقل من النصف نصفهم كان لديه رضا عن أبعاد نوعية الحياة الخارجية، وأظهرت النتائج أن الأسر التي تواجه تحديات متعلقة بالصحة، والعلاقات الأسرية لديها عدم رضا عن الأبعاد الداخلية عند غياب الدعم أو المعتقدات الروحانية مقارنة مع الأسر ذات المعتقدات الروحانية والثقافية العالية.

أما دراسة براون، وهونج، ووشيرير، ووانج، ووانج ,Brawn, Hong, Shearer Wang & Wang (2010)والتي هدفت لمقارنة نوعية الحياة لدى الأسر التايوانية والأسر الكورية،فقد شملت العينة التايوانية أسر الأطفال الذين لديهم تأخر نمائي، وكان جميع الأطفال من الأطفال التوحديين، الذين يتلقون برامج علاجية. وجميعهم يسكنون في منطقة حضرية في وسط وغرب تايوان.

وشملت العينة الكورية أسر الأطفال الذين لديهم إعاقات نمائية وشملت أسر الأطفال ذوي متلازمة داون، وأسر الأطفال التوحديين، وذوي الشلل الدماغي.

أظهرت النتائج أن الأسر الكورية والتايوانية كانت لديها مستويات رضا منخفضة لنوعية الحياة ككل وفي الأبعاد التالية تحديداً: بعد صحة الأسرة، وبعد الدعم من قبل الآخرين (الأسرة الممتدة، الجيران والأصدقاء، وبعد الوظيفة والتهيئة للوظيفة، وبعد الترفيه والاستمتاع بالحياة، وبعد المشاركة المدنية والمجتمعية).

وأظهرت العينتان الكورية، والتايوانية أن العلاقات الأسرية كانت البعد الأعلى لدى معظم الأسر، كما أظهرت النتائج أن العينة التايوانية حصلت على أقل مستوى من حيث رضا الأسر عن الدعم المقدم للإعاقة، ولكنها لا تختلف كثيراً عن العينة الكورية، وكانت المعتقدات الروحانية والثقافية ذات مستوى منخفض، كما حصل كل من بعد صحة الأسرة، وبعد الرفاه المالي على مستويات منخفضة أيضاً، وترجع نوعية الحياة المنخفضة لدى أغلب الأسر إلى النظرة المجتمعية للإعاقة، والخدمات الاجتماعية غير المنظمة وغير الواضحة، وعلى الرغم من حصول الأسر الكورية على إعانة مالية قدرها (50) دولار شهرياً عن كل طفل معاق إلا أن هذا الدعم لم يكن كافياً لدعم الأسرة.

ثانياً: الدراسات التي تناولت التكيف والتماسك الأسري لأسر الأفراد ذوي الإعاقة

أجرت أبوالعز (1992)، دراسة هدفت إلى التعرف على المتغيرات المرتبطة بالطفل المصاب بالشلل الدماغي وعلاقتها بالتكيف والتماسك الأسري والتعايش مع الإعاقة. وقد تكونت عينة الدراسة من (200) أسرة من أسر الأطفال المصابين بالشلل الدماغي، تم اختيارهم عشوائياً من بين أولئك الذين يراجعون مراكز ومؤسسات الشلل الدماغي في الأردن.

وقد أشارت النتائج إلى أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في التماسك الأسري من وجهة نظر كل من الأم والأب تعزى لمتغيرات الجنس، ونوع الشلل الدماغي، وأشارت النتائج إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية في التكيف الأسري من وجهة نظر كل من الأم والأب تعزى لمتغير العمر، ولصالح الأسر التي لديها أطفال مصابين بالشلل الدماغي في عمر أكبر.

كذلك أشارت النتائج إلى أن هناك فروقاً ذات دلالة إحصائية في التعايش مع الإعاقة من وجهة نظر الأب تعزى إلى التفاعل بين الجنس ونوع الشلل.

كما هدفت دراسة الشرعة (2007) إلى التعرف إلى الفروق في التماسك الأسري وأنماط التنشئة الأسرية، التي تميز بين أسر الأطفال العاديين وأسر الأطفال ذوي الإعاقة. تكون أفراد الدراسة من (٤١١) أسرة، منها (214) أسرة من أسر الأطفال ذوي الإعاقة الملتحقين بمراكز ومؤسسات التربية الخاصة، الحكومية والخاصة التي تقدم خدماتها لفئات الإعاقات الرئيسة وهي: الإعاقة العقلية، البصرية، السمعية، والجسمية. و(179) أسرة من أسر الأفراد العاديين.

أظهرت النتائج بأنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في التماسك الأسري تعزى لمتغير نوع الإعاقة في جميع مجالات مقياس التماسك الأسري وأبعاده الفرعية. كما أشارت النتائج إلى أن نمط التنشئة التسلطي كان أكثر انتشاراً بين أسر الأطفال ذوي الإعاقة، وأن نمط الضبط التربوي أكثر لدى أسر الأطفال العاديين كما توجد فروق ذات دلالة إحصائية في درجة التماسك الأسري بين أسر الأطفال العاديين لصالح أسر الأطفال العاديين.

ووثقت دراسة شانكوف، وأبشور Shonkoff and Upshur (1999) المدى الذي تؤثر فيه إعاقة الطفل، والضغط الذي تسببه خلال مرحلة الطفولة المبكرة لدى الأمهات اللاتي يعاني أطفالهن من الإعاقة النمائية، تم قياس مستوى القلق لدى الأسرة عند ثلاثة نقاط (بعد شهر من التحاق الطفل ببرنامج التدخل المبكر، بعد شهر من بلوغ الطفل عمر الثلاث سنوات، وبعد شهر من بلوغ الطفل عمر خمس سنوات)، كما تم جمع البيانات حول خصائص الطفل ودخل الأسرة عن طريق مقياس البيئة الأسرية الذي يتألف من:أحداث الحياة السلبية، التماسك، والدعم الأسري). ويتم التعرف على التغير الحاصل في الأسرة عن طريق القياس خلال الفترات الزمنية الثلاث، وأظهرت النتائج أن المؤشرات المتعلقة بالقلق عند النقطة الثالثة، أي عندما يبلغ الطفل خمس سنوات ذات دلالة إحصائية. وتكونت تلك المؤشرات من التماسك الأسري، الدخل الأسري، الدعم

الأسري. وسجلت الأسر في النقطة الثالثة أعلى تماسك أسري، وأقل أحداث سلبية في الحياة، وأقل قلق بالنسبة للقياس عند النقطة الأولى والثانية.

وبحثت دراسة جارفلين، وكوكونين Jarvelin and Kokkonen (1999) تأثير وجود طفل ذي إعاقة عقلية أو جسمية عقلياً، أو جسمياً، أو من المصابين بمرض السكر، على التماسك الأسري، والحياة الاجتماعية للأسرة، والعمل والراحة، ووقت الأنشطة، وبحثت ما إذا كان هناك علاقة بين العلاقات الاجتماعية للآباء والتماسك الأسري. واستجاب (89) أسرة تراوحت أعمارهم بين (12-17) سنة، بالإجابة على أدوات الدراسة بالإضافة إلى المقابلات التي أجرها الأخصائيون الاجتماعيون.

أظهرت النتائج أن التماسك الأسري يزداد بمتوسط (27%)، وكان التأثر الأقل للتماسك لدى الأسر ذات الأطفال ذوي الإعاقة الجسمية، ويزداد التماسك من (6-13) مرة أكثر لدى الأسر ذات الأطفال المصابين بمرض السكر، بينما لم ترتبط الزيادة في التماسك الأسري بالتغير في العلاقات الاجتماعية للأسرة، أو العمل والراحة والوقت المخصص للأنشطة، وأهمية الأنشطة (الراحة، العمل) لا تزيد أو تقلل من التماسك الأسري. وتتأثر الحياة اليومية للأسرة بالمرض المزمن أو إعاقة الطفل. كما اعتقد (71%) من آباء الأطفال المصابين بالسكر أن حياة الأسرة أصبحت أكثر انتظاماً. واضطر (50%) من آباء الأطفال ذوي الإعاقة العقلية أو الجسمية، لتغيير هواياتهم بسبب العناية بالطفل.

وفي دراسة لوزكير، وديد، وفينل، وماريا، Luescher, Dede, Gitten, Fennell & Maria (1999) تم تقييم أثر متلازمة جبرت Joubert على العبء الأسري، والتكيف، وفعالية الأسرة. وتكونت عينة الدراسة من (49) فرداً منهم (43) أم، و(6) آباء. إذ تتضمن الإصابة بمتلازمة جبرت Joubert معاناة الطفل من إعاقات عقلية وجسمية. وتم استخدام مقياس Beck، ومقياس نمو الأطفال ومقياس تقييم الأسرة، وقائمة التكيف كأدوات لتحقيق أهداف الدراسة. وأظهرت النتائج: أن عبء الأسرة لا يرتبط بشدة إعاقة الطفل، وأن الآباء يعانون من العبء بغض النظر عن شدة إعاقة الطفل. كما أن مستويات العبء زادت عند استخدام وسائل التكيف. كما أظهرت أن الأسر تعاني من تدن تدني فعاليتها أو تدن في فعاليتها. وتعتمد قدرة الأطفال الذين يعانون من متلازمة Joubert على التكيف على مهارات التكيف لدى الأسرة وفعاليتها بغض النظر عن مدى شدة إعاقة الطفل.

هدفت دراسة كيسي وبراون وبيكرمان Casey, Brawn & Bakema (2002) للتعرف على تكيف (118) طفلاً مصابين بمرض الأنيميا المنجلية واشتمل بحثهم لتكيف الأطفال، وأسرهم من خلال دراسة عوامل العلاقات الشخصية، والاجتماعية، والبيئية ومعالجة الضغوط. وأشارت النتائج إلى أن سلوك الطفل التكيفي، وعوامل العلاقات الشخصية كانت مرتبطة بسوء التكيّف لدى الأطفال، في حين أن شدة الإعاقة كانت مرتبطة بالضغط الناتج عن الإعاقة كعدد مرات الاتصال بغرفة الطوارىء، وعدد الأيام التي أمضاها الطفل في المستشفى في السنة السابقة. وارتبط هذا المقياس أيضاً بعلامات مجموعة من مقدمي الرعاية في ما يتعلق بمقياس مخزون أحداث الحياة العامة والتغيرات ضمن الأسرة. ولم يجد الباحثون أي علاقة ذات دلالة بين حدة المرض وسوء التكيّف، حتى بعد أخذ السلوك التكيّفي، والضغط كعوامل وسيطة محتملة بعين الاعتبار. وتشير هذه النتائج إلى أن نقص الكفاءات التنموية كعامل رئيس للمخاطر يرتبط مع سوء التكيّف. كما افترض الباحثون أن تماسك الأسرة و قدرتها على التكيّف قد تكون في أدوات أقوى للتنبؤ بالضغط الناتج عن الإعاقة مقارنة مع عوامل العلاقات الشخصية.

وبحث كل من فيوميلروبراون وويليامز وباريدو Fuemmeler, Brawn, Williams, & Barredo (2003) في أثر الأداء الأسري (التكيف والتماسك الأسري) كعامل في تحسين التكيف بالنسبة للأطفال المصابين بالسرطان ومقدمي الرعاية لهم. و قد درس الباحثون التكيّف الكبتي (التعبير الذاتي عن مستويات منخفضة من الإحباط، ومستويات مرتفعة من الاستجابة الدفاعية ومستوى مرتفع من القيود) والأداء الأسري تحديدًا. وأشارت النتائج إلى أن العلاقات الأسرية التي تتميز بالدعم عملت على تخفيف الارتباط بين التكيّف الكبتي والتكيف بالنسبة لمقدمي الرعاية الصحية للأطفال المصابين بالسرطان. إلا أنه لم تثبت صحة هذا التأثير على الأطفال المصابين بالسرطان. واستنتج الباحثون أن دعم العلاقات الأسرية عمل على تخفيف الارتباط السلبي الذي تفرضه المستويات المرتفعة للتكيّف الكبتي على التكيف الذاتي. وبشكل مشابه، وكان التكيف الصحي محسوساً بالنسبة للأسر. ووُجد أن الدعم الاجتماعي يعمل على تعزيز التكيّف الإيجابي للمرض والإعاقة.

قام كل من لوتز وبركات وسميث- ويتلي وأوهين- فريمبونغ Lutz, Barakat, Smith, Whitly & Ohen- Frempong (2004) بدراسة مخرجات التكيف لكل من الأطفال المصابين بمرض الأنيميا المنجلية ومقدمي الرعاية. وشارك في هذه الدراسة ما مجموعه (73) مقدم للرعاية و(23) طفلاً مصاباً بهذا المرض. وبينت الدراسات أن الضغوط الناتجة عن الإعاقة لم

تكن أداة وسيطة بين حدة المرض وتكيف الطفل. ومن ناحية أخرى، لم يكن جنس الطفل أو عمره وسيلتين للتنبوء بالأداء الأسري متمثلاً في التماسك والقدرة على التكيف الأسري وتكيف الطفل المصاب بمرض الأنيميا المنجلية.

قام كل من براون وكونيلي وريتل وكلاوس Brawn, Connely, Rittle & Clouse (2006) بدراسة التكيف النفسي لدى الأطفال المصابين بمرض الأنيميا المنجلية، وكذلك مقدمي الرعاية الصحية لهؤلاء الأطفال، مع التركيز على العلاقة بين إدراك حدة الحالة الصحية، والتكيف الاجتماعي. وقد تألفت عينة الدراسة من (58) من الأطفال السود ومقدمي الرعاية الصحية لهم.

أشارت النتائج إلى أن تكيف الأطفال ومقدمي الرعاية لهم لا تمثل سوى جزء كبير من التباين، أكثر من أثر التصورات الموضوعية لشدة المرض والعلامات البيولوجية الموضوعية لشدته والخصائص السكانية. ووُجِد أن التكيف النفسي الضعيف لدى مقدمي الرعاية وأنماط الاتصال بين الأطفال لها علاقة بتكرار استخدام غرفة الطوارىء.

كما أجرى كل من فيرسل، وجنسنيل، وبوزمان، وجيرز Vermaesl, Jenssens, Bossman & Gerris (2005) دراسة حول آثار العمود الفقري المفتوح على التكيف الأسري، وهدفت الدراسة إلى التعرف على مدى معاناة آباء الأطفال المصابين بالعمود الفقري المفتوح من الضغط النفسي، والتعرف على مدى اختلاف الأمهات عن الآباء في الضغط النفسي، والتعرف على العوامل المرتبطة بالتكيف النفسي. وقد تم تحليل (15) دراسة حول التكيف النفسي للآباء مع إعاقة الطفل، وأظهرت النتائج بأن لإصابة الطفل بالعمود الفقري المفتوح أثراً سلبياً يتراوح بين المتوسط إلى الكبير. وكان الأثر الأكبر على الأمهات قياسًا بالآباء، أما العوامل المرتبطة بالتكيف بالنسبة للطفل، فهي: عمر الطفل، مشكلات التصرف، المشكلات العاطفية، الإعاقة العقلية. والعوامل المرتبطة بالتكيف بالنسبة للآباء هي: الأمل، التعايش، تقدير الضغوط، القدرة على التعامل مع الضغوط. وعوامل الأسرة المرتبطة بالتكيف داخل الأسرة: العلاقات بين أعضاء الأسرة، الجو الأسري. وأخيراً العوامل المرتبطة بالبيئة هي: الدعم الاجتماعي ذوالعلاقة بتكيف الأسرة.

قام كل من هيجنز، وبيلي Higgins and Bailey (2005) بإجراء دراسة تناولت الآباء مقدمي الرعاية الذين لديهم طفل يعاني من اضطراب طيف التوحد، بهدف دراسة العلاقة بين

خصائص اضطراب طيف التوحد، والقدرة على التكيف والتماسك، واستراتيجيات التعايش. وقد شملت عينة الدراسة (53) فرداً، من مقدمي الرعاية الأولية للأطفال الذين يعانون من التوحد في استراليا. وبحثت الدراسة قدرة الأسر على التكيف والتماسك، والرضا الزواجي، وتقدير الذات، واستراتيجيات التعايش، وكان الهدف النهائي دراسة مفاهيم وتجارب الأسر التي لديها أطفال يعانون من التوحد، وتقييم سلوك وسمات هؤلاء الأطفال، وتأثير هؤلاء الأطفال على الأسر. كما تناولت هذه الدراسة دارسة العوامل المسببة للتوتر.

وأظهرت النتائج بأن لدى مقدمي الرعاية تقديرًا إيجابيًا لذاتهم، بالرغم من أنهم ذكروا أن هنالك مستوى منخفض من السعادة الزوجية، والتماسك الأسري، والتكيف الأسري مقارنة بالمجموعات العادية. ولم تكن لاستراتيجيات التعايش أدوات تنبؤ ذات دلالة بالنسبة للمتغيرات المتعلقة بالنتائج. وأبرزت النتائج الحاجة إلى برامج دعم تستهدف الأسرة، ومتغيرات العلاقات، وتستهدف الأطفال الذين يعانون من التوحد وسلوكياتهم؛ لدعم وحدة الأسرة؛ وتحسين نوعية الحياة للآباء ومقدمي الرعاية والأطفال.

وفي دراسة لكل من منتس وهالتيرمان Montes and Halterman(2007) حول الفعالية النفسية، والقدرة على التكيف بين أمهات الأطفال ذوي التوحد هدفت الدراسة لـ: وصف الفعالية النفسية، والصحة الجسمية، والنفسية وقنوات الاتصال في العائلة، والدعم الأسري لأمهات الأطفال ذوي التوحد، وقياس العلاقات بين وجود طفل توحدي وبين القدرة على التكيف، وقنوات الاتصال والدعم الأسري في الأسرة. وقد تكونت عينة الدراسة من (61772) طفلاً تتراوح أعمارهم مابين (14-17 سنة) منهم (364) طفلاً من ذوي التوحد.

وقد أظهرت نتائج الدراسة:أن أمهات الأطفال ذوي التوحد يعانين من الضغوط النفسية، ومستويات متدنية للصحة الجسمية، والنفسية مقارنة بأمهات الأطفال العاديين. كما أن لديهن قدرة عالية على التكيف مع المهارات الأسرية، فلا يظهر عليهن الغضب من حالة أطفالهن، كما أنه لا توجد علاقة لوجود طفل توحدي في الأسرة بتدني مستوى الدعم الاجتماعي للأسرة، وأظهرت أمهات الأطفال التوحديين نقاط قوة في علاقاتهن الأسرية مع أطفالهن والدعم الاجتماعي لهن.

أما دراسة أوين وسويني وليتسي Owen, Sweeney & Lightsy (2008) فقد اختبرت ما إذا كانت الكفاءة الذاتية، ونمط التعايش، والتماسك الأسري، ومعنى الحياة، تعتبر مؤشرات للرضا؟. وتمت الإجابة على هذا السؤال من خلال (64) أماً من أمهات الأطفال ذوي

الإعاقة، و قد قام الباحثون باختبار العلاقة بين التماسك الأسري والرضا الأسري، وما إذا كان المعنى للحياة يتوسط هذه العلاقة، أوأم أنه يعتبر مصدرًا مؤثرًا للرضا أو على الرضا على الرضا الأسري، وظهر أن التماسك الأسري يتنبأ بـ (31%) من الاختلاف في الرضا الأسري، ويتوسط التماسك الأسري العلاقة بين القلق ومعنى الحياة والتعايش. والرضا الأسري لدى الأمهات الأخريات ذوات القلق المنخفض هن أكثر قدرة على التعايش، وكان لدى الأمهات ذوات التماسك الأسري العالي رضا أسري أكثر من ذوات التماسك المنخفض.

هدفت دراسة كل من دود، وزابريسكي، وويدمر، ايجت Dodd, Zabriskie, Widmer, Eggett (2009) إلى اختبار العلاقة بين إشراك الأسرة بنشاطات في وقت الراحة، والأداء الأسري المتمثل بالتكيف والتماسك الأسري لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة النمائية، وتألفت العينة من (144) أسرة منهم (61) أسرة من الأسر العادية، وتم استخدام بروفايل النشاطات في وقت الراحة والترفيه للأسرة، كما تم استخدام مقياس التكيف والتماسك الأسري، وقياس الكم الذي تحتاجه الأسرة من الدعم.

أظهرت نتائج الدراسة وجود علاقة ارتباطيه ايجابية بين قضاء وقت الراحة والترفية بين الدرجات العالية من الترفيه الأعلى والتماسك والتكيف الأسري، والأداء الأسري الكلي، وأنه لا توجد علاقة بين الترفيه المتوسط والتكيف والتماسك الأسري، والأداء الأسري ككل.

كما أشارت النتائج إلى أن الأداء الأسري (التماسك- التكيف) وقت الفراغ والترفيه لدى الأسر العادية، وأسر ذوي الإعاقة متشابهه جداً في التماسك والتكيف الأسري وقضاء وقت الفراغ والترفيه.

تناولت دراسة كل من تسيبداكي، وتسامبارلي Tsibidaki and Tsamparli (2009) قدرة أسر الأفراد ذوي الإعاقات الشديدة على التكيف والتماسك الأسري، وذلك من خلال الأسر اليونانية في جزيرة رودز، والتعرف على الفرق بين أسر الأفراد الذين لا يعانون من إعاقة، وأسر الأفراد ذوي الإعاقات الشديدة من حيث التماسك والتكيف الأسري، وقد تألفت عينة الدراسة من (30) أسرة من أسر الأفراد ذوي الإعاقة إعاقات شديدة، و(30) أسرة من أسر الأفراد الذين لا يعانون من إعاقة، وتم استخدام الأسلوب المسحي، والمقابلات النوعية، كما تم استخدام مقياس

القدرة على التكيف والتماسك الأسري Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES-III)

وقد أظهرت النتائج أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة إعاقة شديدة، والأسر العادية في التماسك أو التكيف الأسري، وأكدت الدراسة على النظر إلى أسر الأفراد ذوي الإعاقة من منظور جوانب القوة، لا اعتماد النموذج المرضي.

التعقيب على الدراسات السابقة:

من خلال عرض الدراسات السابقة يُلاحظ أن بعضها قد اهتم بالتعرف على نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة، واستخلاص بيانات حولها، بينما تناول بعضها بناء، وتصميم أدوات لقياس نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة سعى قسم منها للتعرف على أثر الإعاقة في نوعية حياة أسر الأفراد الصم، كما سعت إحداها للتعرف على تأثير الفقر على نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة، ودراسات أخرى اهتمت بالتعرف على أثر الإعاقة على التكيف الأسري والتماسك الأسري، فيما تناولت بعض الدراسات العلاقة بين عدد من العناصر المكونة لنوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة والتكيف والتماسك الأسري.

وتتشابه الدراسة الحالية مع بعض الدراسات في كونها هدفت للتعرف على نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة، واستخلاص بيانات حول مستواها، كما تتشابه في بحث مستوى التكيف الأسري والتماسك الأسري لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة ويلاحظ أن هناك عددًا من الدراسات المعروضة تناولت علاقة جانب التكيف الأسري، والتماسك الأسري بعدد من مكونات نوعية حياة الأسرة كدراسة جارفلين وكوكونين (1999) Kokkonen and Jarvelin، ودراسة أوين Owen وآخرين (2008) التي عنيت ببحث ما إذا كان التماسك الأسري يعتبر من المؤشرات المعبرة عن الرضا عن الحياة. وكذلك الحال في دراسة منتس وهالتيرمان Montes and Halterman (2007).

وتختلف الدراسة الحالية عن الدراسات السابقة في كونها تسعى للتعرف على مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة، وعلاقته بالتكيف والتماسك الأسري، حيث إنه لم يسبق لأي من الدراسات سابقة الذكر دراسة العلاقة بين مفهوم نوعية الحياة لأسر الأفراد المعوقين كمفهوم شامل مرتبط مع مستويات التكيف والتماسك الأسرى، واقتصرت على دراسة العلاقة بين جزئيات

ومجالات محدودة من المجالات المكونة لنوعية الحياة بالتكيف الأسري، والتماسك الأسري. ومن هنا تأتي أهمية هذه الدراسة في معرفة مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية وعلاقته بالتكيف والتماسك الأسري.

الفصل الثالث

الطريقة والإجراءات

يتناول هذا الفصل وصفاً لمجتمع الدراسة، وعينتها، وأدواتها، وإجراءات الصدق، والثبات للأدوات المستخدمة، وتطبيقها، والمعالجات الإحصائية المستخدمة للإجابة عن أسئلة الدراسة.

مجتمع الدراسة وعينتها:

يتألف مجتمع الدراسة من جميع أسر الأطفال ذوي الإعاقة، الملتحق أبناؤهم في مراكز ومؤسسات التربية الخاصة في مناطق الرياض، وجده، والمنطقة الشرقية، الذين يعانون من إعاقات حركية، وعقلية، وبصرية، وسمعية، وتوحد. وعددهم (11500) أسرة تقريباً. كما يضم جميع أسر الأطفال العاديين الملتحق أبناؤهم بالمدارس العادية المجاورة لمراكز ومؤسسات التربية الخاصة في المناطق المذكورة وعددهم (600000) أسرة تقريباً.

أما العينة، فقد تكونت من أسر الأطفال ذوي الإعاقة من مجتمع الدراسة، ممن أمكن الوصول إليهم، ووافقوا على أن يكونوا من العينة، وتعاونوا مع الباحثة، وعددهم (172) أسرة في الإعاقات الحركية، والعقلية، والسمعية، والبصرية، والتوحد. كما تكونت العينة أيضاً من (51) أسرة من أسر الأطفال العاديين من مجتمع الدراسة ممن أمكن الوصول إليهم وتعاونوا مع الباحثة، فكانت العينة الكلية (223) أسرة. والجدول رقم (1) يوضح توزيع أفراد عينة الدراسة على متغيرات نوع الحالة، ونوع الإعاقة، والمنطقة الجغرافية.

جدول 1: توزيع عينة الدراسة على متغيرات نوع الحالة، ونوع الإعاقة، والمنطقة الجغرافية

نوع الحالة	نـــــوع الإعاقـــة						
المنطقة الجغرافية	أسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية	أسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية	أسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية	أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية	أسر الأفراد التوحديين	أسر الأفراد العاديين	المجموع
الرياض	11	10	9	10	9	16	65
جــدة	13	15	11	13	13	19	84
المنطقة الشرقية	12	12	12	12	11	16	75
المجموع	36	37	31	35	33	51	223

أدوات الدراسة:

لجمع البيانات تم استخدام ثلاثة مقاييس؛ وهي مقياس نوعية حياة الأسرة، ومقياس التكيف الأسري، ومقياس التماسك الأسري.

أولاً: مقياس نوعية حياة الأسرة:

للتعرف على مستوى نوعية الحياة لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة من عينة الدراسة، وكذلك أسر الأطفال العاديين تم بناء مقياس نوعية حياة الأسرة وذلك من خلال الخطوات التالية:

1. مراجعة الأدب النظري حول مفهوم نوعية الحياة، ونوعية حياة الأسرة، كما تمت مراجعة الأدب المتعلق ببناء وتصميم مقاييس نوعية الحياة ومكوناتها.

2. تمت الاستعانة بعدد من مقاييس نوعية الحياة، ومقاييس نوعية حياة أسر الأفراد المعوقين، وقد تمت الاستعانة بالمقاييس التالية:

- مقياس منظمة الصحة العالمية لنوعية الحياة The WHO Quality Of Life Instrument
- مقياس مركز بيتش لنوعية حياة أسر الأفراد المعوقين التابع لجامعة كنساس. Beach Center Family Quality Of Life Scale
- مسح نوعية الحياة لمقدمي الرعاية للأشخاص ذوي الإعاقات العقلية، أو النمائية Family Quality of Life Survey, Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities"

3. تم التوصل إلى الأبعاد الرئيسية المكونة للمقياس، والتي تتناسب مع ما يمكن قياسه من خلال البيئة السعودية، وهذه الأبعاد هي: بعد الحالة الصحية، وبعد الحالة الاقتصادية، وبعد الرعاية الأسرية، وبعد التفاعل الأسري، وبعد الدعم المتعلق بالإعاقة، وبعد الرفاه العاطفي الذي يتألف من الرضا، والدعم من قبل الآخرين، ومفهوم الذات.

4. تم وضع فقرات المقياس الذي تألفت من (69) فقرة موزعة على الأبعاد السابقة كما يلي بعد الحالة الصحية، ويتألف من (12) فقرة، وبعد الحالة الاقتصادية، ويتألف من (7) فقرات، وبعد الرعاية الأسرية ويتألف من (9) فقرات، وبعد التفاعل الأسري، ويتألف من (9) فقرات، وبعد الدعم المتعلق بالإعاقة، ويتألف من (7) فقرات، وبعد الرفاه العاطفي ويتألف من (25) فقرة (ملحق رقم 1).

وصف مقياس نوعية حياة الأسرة:

يهدف هذا المقياس إلى التعرف على مستوى نوعية حياة الأسرة. ويتم الإجابة على فقراته من قبل أحد الوالدين أو كليهما معًا بما يفيد عن حياة الأسرة. وتختلف فقرات المقياس من حيث نوع الإجابة إذ تتراوح بين الإجابة الثنائية بنعم أو لا، وتعطى (لا) الدرجة (0)، و(نعم) الدرجة (1) في بعض الفقرات، بينما استخدم سلم خماسي وفقاً لطريقة ليكرت في فقرات أخرى، وقد كانت أعلى قيمة = (1)، تليها (0.75)، ثم (0.50)، ثم (0.25)، ثم (0)، كما أن الفقرات السلبية أخذت تدريجاً عكسياً.

وقد تم تحويل الدرجة على المقياس إلى نسبة مئوية من خلال المعادلة التالية: مجموع الفقرات ÷ عددها ×100، وتم اعتماد المتوسط (0-33) ليمثل مستوى نوعية حياة منخفض، ومتوسط (34-66) ليمثل مستوى نوعية حياة متوسط، ومتوسط (67-100) ليمثل مستوى نوعية حياة مرتفع. وفيما يلي وصف لأبعاد المقياس:

- بعد الحالة الصحية: يتألف هذا البعد من(12) فقرة، تقيس الحالة الصحية للأسرة، والمستقبل المتوقع للوضع الصحي لأفراد الأسرة، كما تقيس الخدمات الصحية، وتوفرها، ومدى وتنوع الخدمات في المنطقة التي تعيش بها الأسرة.
- بعد الحالة الاقتصادية: يتألف هذا البعد من (7) فقرات، تقيس الوضع المالي للأسرة، ومصادر الدعم المالي، كما تقيس ما تنفقه الأسرة للعلاج والصحة، والأدوات والأجهزة الخاصة بالمعاقين إضافة إلى التعرف على مدى أهمية الاستقرار المالي لسعادة الأسرة.
- بعد الرعاية الأسرية: يتألف هذا البعد من (9) فقرات، تقيس مدى الرعاية والاهتمام الذي يوفره مقدموا الرعاية: الأب/الأم لجميع أفراد الأسرة، كما يقيس مدى متابعة الأبناء، ومدى التواصل مع المركز أو المدرسة، والأسلوب المتبع من قبل الآباء في توجيه أطفالهم عند إساءة التصرف.
- بعد التفاعل الأسري: يتألف هذا البعد من (9) فقرات، ويقيس التفاعل الصحي للأسرة، واستمتاع أفراد الأسرة عند قضائهم الوقت معاً، ومدى الانفتاح في العلاقة والقدرة على التعبير بحرية، ومدى تواجد الأبوين في مختلف فعاليات الأسرة، وأنشطتها اليومية وتفاعلهم مع بقية أفراد الأسرة.
- بعد الدعم المتعلق بالإعاقة: يتألف هذا البعد من (7) فقرات، تهدف إلى التعرف على الخدمات المتعلقة بالإعاقة، والمقدمة من قبل المؤسسات الحكومية والخاصة التي تتوفر في

المنطقة التي تعيش بها الأسرة، والخدمات التي يتلقاها الفرد ذو الإعاقة في الأسرة، كما يعنى بالتعرف على الخدمات التي تأمل الأسرة في توفرها لتحسين حياتها، إضافة إلى تقييم الخدمات المتوفرة فعلاً ومدى قدرتها على تلبية احتياجات الطفل، وتوقعات الأسرة حول مستقبل الخدمات.

- بعد الرفاه العاطفي: ويتألف هذا البعد من (25) فقرة. ويتمثل الرفاه العاطفي في كل من الرضا ويقاس من خلال (14) فقرة، والدعم المقدم من قبل الآخرين والحياة الاجتماعية ويقاس من خلال (5) فقرات، وتقدير الذات ويقاس من خلال (6) فقرات.
يهدف هذا البعد إلى قياس مدى الرضا عن حياة الأسرة بشكل عام، ومدى الرضا عن العلاقات الأسرية، والدعم، وخدمات التربية الخاصة، كما يقيس تقدير الذات، ومدى ثقة الأسرة بقدراتها وإمكاناتها التي تساعد على تخطي الأزمات والإحساس بالسيطرة.

دلالات صدق مقياس نوعية حياة الأسرة وثباته:

أولاً: دلالات صدق مقياس نوعية الحياة للأسرة

صدق المحتوى:

تم استخراج دلالات صدق المحتوى للمقياس، وذلك عن طريق عرضه على (10) محكمين؛ للحكم على مدى ملاءمة فقراته لمكونات أبعاده، تم عرض المقياس على محكمين متخصصين في مجال التربية الخاصة، وعلم الاجتماع، بالإضافة للعاملين في مجال التربية الخاصة، ولجنة وزارة التعليم العالي السعودي، ولجنة إدارة الشئون الاجتماعية (رعاية ذوي الإعاقة) في المملكة العربية السعودية في منطقة مكة المكرمة، للتحقق من مدى ملاءمة هذا المقياس للبيئة السعودية، ومدى ملاءمة فقرات المقياس للأبعاد، وقد اتفق المحكمون على تعديل بعض الفقرات، وحذف بعض منها، والإبقاء على الفقرات التي اتفق عليها (80%) فأكثر من المحكمين.

صدق البناء:

تم تجريب المقياس في صورته الأولية المعدة لأسر الأفراد المعوقين على عينة استطلاعية، مؤلفة من (23) أسرة من مجتمع الدراسة، وخارج العينة من أسر الأفراد المعوقين، وحساب معامل الارتباط بين الدرجة على الفقرة، والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة لأسر

الأفراد ذوي الإعاقة. والجدول رقم (2) يوضح معاملات الارتباط للفقرات مع الدرجة الكلية للمقياس.

جدول 2: معامل ارتباط الفقرة على الدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة

رقم الفقرة	معامل الارتباط	رقم الفقرة	معامل الارتباط	رقم الفقرة	معامل الارتباط	رقم الفقرة	معامل الارتباط	رقم الفقرة	معامل الارتباط
1	0.408	15	0.505	29	0.772	43	0.602	57	0.489
2	0.453	16	0.298	30	0.534	44	0.276	58	0.266
3	0.340	17	0.302	31	0.496	45	0.241	59	0.569
4	0.336	18	0.636	32	0.354	46	0.679	60	0.291
5	0.518	19	0.532	33	0.447	47	0.586	61	0.795
6	0.287	20	0.417	34	0.432	48	0.608	62	0.396
7	0.273	21	0.717	35	0.689	49	0.492	63	0.490
8	0.426	22	0.497	36	0.523	50	0.473	64	0.493
9	0.362	23	0.365	37	0.576	51	0.444	65	0.264
10	0.525	24	0.702	38	0.588	52	0.237	66	0.456
11	0.559	25	0.534	39	0.871	53	0.608	67	0.537
12	0.250	26	0.280	40	0.576	54	0.598	68	0.500
13	0.772	27	0.760	41	0.393	55	0.547	69	0.576
14	0.314	28	0.652	42	0.431	56	0.393		

يلاحظ من الجدول رقم (2) بأن معاملات الارتباط بين الفقرات والدرجة الكلية على المقياس مرتفعة نسبياً؛ فقد تراوحت بين (0.237 - 0.717)، وتعد معاملات الارتباط دليلاً على تمتع المقياس بصدق البناء.

ثانياً: دلالات ثبات مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة:

تم حساب معاملات ثبات الاختبار بطريقتين هما: معامل الاستقرار باستخدام طريقة الاختبار وإعادة الاختبار Test– retest، وطريقة الاتساق الداخلي باستخدام معادلة كرونباخ ألفا Cronbach Alfa Cofficient.

ولحساب معامل الاستقرار بطريقة الإعادة أعيد تطبيق مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة على (23) أسرة، بعد مضي أسبوعين من التطبيق الأولي، ثم تم حساب معامل الارتباط "بيرسون" بين التطبيق الأولي، والإعادة لكل من الأبعاد الفرعية، والدرجة الكلية للمقياس، وتراوحت معاملات الاستقرار بين (0.75 - 0.91).

أما الثبات بطريقة الاتساق الداخلي، فقد تم حساب معاملات الاتساق الداخلي للأبعاد الفرعية، والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة، باستخدام معادلة كرونباخ ألفا، وقد تراوحت معاملات الاتساق الداخلي للأبعاد الفرعية والبعد الكلي بين (0.71-0.92). والجدول رقم (3) يوضح معاملات الثبات المستخرجة بطريقتي الإعادة، والاتساق الداخلي.

جدول 3: معاملات الاستقرار، ومعامل الاتساق الداخلي للأبعاد الفرعية والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة.

البعد	معامل الاستقرار	معامل الاتساق الداخلي
الحالة الصحية	0.76	0.71
الحالة الاقتصادية	0.78	0.76
الرعاية الأسرية	0.81	0.78
التفاعل الأسري.	0.91	0.92
الدعم المتعلق بالإعاقة	0.88	0.86
الرفاه العاطفي	0.75	0.77
الدرجة الكلية	0.86	0.83

ثانياً: مقياس التكيف الأسري:

للتعرف على مستوى التكيف الأسري لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة من عينة الدراسة تم بناء مقياس التكيف الأسري من خلال الخطوات التالية:

1. مراجعة الأدب النظري حول مفهوم التكيف الأسري لأسر الأفراد ذوي الإعاقة.
2. مراجعة المقاييس والأدوات التي استخدمت لقياس التكيف الأسري ومكوناته، وهذه المقاييس هي:

- مقياس حل مشكلات التواصل الأسري

Family Problem Solving Communication Scale

- أداة قياس الأسرة Family Assessment Device

- مؤشر الضيق الأسري لقياس سوء التكيف الأسري

Family Distress Index to Measure Family Maladaptation

- مقياس إحساس التماسك الأسري، التكيف الأسري

Family Sense of Coherence (FSOC) and Family Adaptation Scale (FAS)

- مقياس التكيف والتماسك الأسري

Family Adaptability and Cohesion (FACES_III)

4. ثم تم التوصل إلى أبعاد المقياس المكونة من ستة أبعاد وهي: بعد حل المشكلات، وبعد التواصل، وبعد القواعد الأسرية، وبعد الأدوار، وبعد القيادة الأسرية، وبعد سوء التكيف.
5. تم وضع فقرات المقياس إذ تألف من(30) موزعة على الأبعاد التالية: بعد حل المشكلات، ويتألف من (7) فقرات، وبعد التواصل، ويتألف من (5) فقرات، وبعد القواعد الأسرية، ويتألف من (5) فقرات، وبعد الأدوار، ويتألف من (6) فقرات، وبعد القيادة الأسرية، ويتألف من(5) فقرات، وبعد سوء التكيف، ويتألف من (5) فقرات (ملحق رقم 2).

وصف مقياس التكيف الأسري:

يهدف هذا المقياس للتعرف على مستوى التكيف الأسري، ويتم الإجابة على فقرات المقياس من خلال سلم إجابة خماسي وفقاً لطريقة ليكرت، ويتكون من خمس نقاط وهي: (دائماً - غالباً - أحياناً - نادراً- أبداً) حيث أن (دائمًا) يعطى 5 درجات، و(غالباً) يعطى 4 درجات، و(أحياناً) يعطى3 درجات، و(نادراً) يعطى درجتين، و(أبداً) يعطى درجة واحدة،

وأخذت الفقرات السلبية تدرجاً عكسياً للقيم، ويتم استخراج المتوسط للدرجة الكلية إذ تتراوح الدرجة الكلية على المقياس بين (1 - 5)، وتم اعتماد المتوسط (1-2.33) ليمثل مستوى تكيف منخفض، ومتوسط (2.34-3.67) ليمثل مستوى تكيف متوسط، ومتوسط (3.68 - 5) ليمثل مستوى تكيف مرتفع، ويقوم كلا من الأم و الأب أو أحدهما بالإجابة عليه معاً على أن يختار ما يتناسب مع وضع الأسرة ككل. وفيما يلي وصف لأبعاد المقياس:

- بعد حل المشكلات: ويتكون هذا البعد من (7) فقرات وتتمثل في الفقرات من 1-7،تقيس مدى قدرة الأسرة على حل المشكلات وتتعلق فقرات هذا البعد بمدى قدرة الأسرة على حل المشكلات اليومية البسيطة، وديمقراطية الآباء عند القيام بتقديم حلول للمشكلة بإشراك الآخرين في تقديم الحلول الممكنة، وتقيس أسلوب الأسرة في حل المشكلات.
- بُعد التواصل: ويتألف هذا البعد من (4) فقرات وتتمثل في الفقرات من8-11، تقيس هذه الفقرات الكيفية التي يتواصل من خلالها أفراد الأسرة، وشكل النقاش داخل الأسرة، ومدى قدرة أفراد الأسرة على الاستماع لبعضهم بعضاً، وقدرة أفرداها على التواصل المناسب مراعين المرحلة العمرية، والحالة العقلية لأفرادها.
- بُعد القواعد الأسرية: يتألف هذا البعد من (5) فقرات وتتمثل في الفقرات من 12-16 تهدف إلى التعرف على وجود، أو غياب القواعد الأسرية، وما إذا كان أفراد الأسرة يستوعبون هذه القواعد، على أن تكون القواعد واضحة ومباشرة لا غموض فيها، كما أن خرق هذه القواعد له عواقب واضحة لدى أفراد الأسرة ومحدد مسبقاً، كما يقيس مدى قدرة الأسرة على تغيير القواعد وفقاً للمستجدات والتغيرات التي تمر بها.
- بُعد الأدوار الأسرية: يتألف هذا البعد من (6) فقرات وتتمثل في الفقرات من 17-25، ويقيس تنظيم الأسرة للأدوار، والمسئوليات، ومدى قيام كل فرد بدوره كأن يقوم الأب بدور الأب وأن تقوم الأم بدور الأم، كما يقيس الكيفية التي يتم من خلالها توزيع المسئوليات والأدوار، ومدى قيام أفراد الأسرة بالمسئوليات بغض النظر عن توزيع هذه المسئوليات، ومدى التغير في الأدوار مع التغير في حياة الأسرة وظروفها.
- بُعد القيادة الأسرية: ويتألف هذا البعد من (4) فقرات وتتمثل في الفقرات من 23-26، تقيس هذه الفقرات مدى استخدام الأم والأب لسلطتهما في إشراك بقية أفراد الأسرة عند اتخاذ القرار، ومناقشتهما القرارات مع بقية أفرادها، والمدى الذي يتدخل فيه الأبناء في قيادتها.
- بُعد سوء التكيف: ويتألف هذا البعد من (4) فقرات وتتمثل في الفقرات من 27-30، ويبحث عن التفاعل غير المتوازن للأسرة والذي يخلق الضغط فيها، ويقيس السلوكيات

السلبية كالخلافات والجدال بين الآباء والأبناء من جهة وبين الأبناء من جهة أخرى، وكهروب الزوج أو الزوجة عن المنزل وافتعال أي سبب كذريعة للخروج الدائم هرباً من الواقع، وكالمعاناة من المشكلات في النوم واللجوء للأدوية المنومة.

دلالات صدق مقياس التكيف الأسري وثباته:

أولاً: دلالات صدق مقياس التكيف الأسري:

صدق المحتوى:

تم استخراج دلالات صدق محتوى المقياس عن طريق عرضه على (10) محكمين؛ للحكم على مدى ملاءمة فقراته لمكونات أبعاده، فقد تم عرض المقياس على محكمين متخصصين في مجال التربية الخاصة، وعلم النفس، بالإضافة للعاملين في مجال التربية الخاصة، ولجنة وزارة التعليم العالي السعودي، ولجنة إدارة الشئون الاجتماعية (رعاية ذوي الإعاقة) في المملكة العربية السعودية في منطقة مكة المكرمة، للتحقق من مدى ملاءمة هذا المقياس للبيئة السعودية، ومدى ملاءمة فقرات المقياس للأبعاد، وقد اتفق المحكمون على تعديل بعض الفقرات، وحذف بعض منها، و تم الإبقاء على الفقرات التي اتفق عليها (80%) من المحكمين أو أكثر.

صدق البناء:

تم تجريب المقياس في صورته الأولية المعدة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة على عينة استطلاعية مؤلفة من (23) أسرة من مجتمع الدراسة من خارج العينة، من أسر الأفراد ذوي الإعاقة ثم تم حساب معامل الارتباط بين الدرجة على الفقرة، والدرجة الكلية لمقياس التكيف الأسري. والجدول رقم (4) يوضح معاملات ارتباط الفقرات مع الدرجة الكلية للمقياس.

جدول 4: معاملات ارتباط الفقرات مع الدرجة الكلية لمقياس التكيف الأسري

رقم الفقرة	معامل الارتباط	رقم الفقرة	معامل الارتباط	رقم الفقرة	معامل الارتباط
1	0.396	11	0.697	21	0.473
2	0.554	12	0.772	22	0.358
3	0.460	13	0.66	23	0.430
4	0.370	14	0.889	24	0.307
5	0.567	15	0.546	25	0.612
6	0.496	16	0.598	26	0.589
7	0.562	17	0.387	27	0.495
8	0.574	18	0.765	28	0.730
9	0.670	19	0.433	29	0.670
10	0.667	20	0.413	30	0.693

يلاحظ من الجدول رقم (4) أن معاملات الارتباط بين الفقرات والدرجة الكلية على المقياس مرتفعة نسبياً إذ تراوحت بين (0.307 - 0.889)، وتعد معاملات الارتباط هذه دليلاً على تمتع المقياس بصدق البناء.

ثانياً: دلالات ثبات مقياس التكيف الأسري:

تم حساب معاملات ثبات الاختبار بطريقتين هما: طريقة معامل الاستقرار باستخدام طريقة الاختبار، وإعادة الاختبار Test –retest، وطريقة الاتساق الداخلي باستخدام معادلة كرونباخ ألفا Cronbach Alfa Cofficient .

لحساب معامل الاستقرار بطريقة الإعادة أعيد تطبيق مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد المعوقين على (23) أسرة بعد مضي أسبوعين من التطبيق الأولي، ثم تم حساب معامل الارتباط "بيرسون" بين التطبيق الأولي، والإعادة لكل من الأبعاد الفرعية، والدرجة الكلية للمقياس، حيث تراوحت معاملات الاستقرار بين (0.75-0.94).

أما الثبات بطريقة الاتساق الداخلي، فقد تم حساب معاملات الاتساق الداخلي للأبعاد الفرعية والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة باستخدام معادلة كرونباخ ألفا، وقد تراوحت معاملات الاتساق الداخلي للأبعاد الفرعية والبعد الكلي بين (0.72-0.95). والجدول رقم (5) يوضح معاملات الثبات المستخرجة بطريقتي الإعادة والاتساق الداخلي.

جدول 5: معاملات الاستقرار، ومعامل الاتساق الداخلي للأبعاد الفرعية والدرجة الكلية لمقياس التكيف الأسري.

البعـــد	معامل الاستقرار	معامل الاتساق الداخلي
حل المشكلات	0.85	0.86
التواصل	0.83	0.83
القواعد الأسرية	0.94	0.95
الأدوار	0.91	0.93
القيادة الأسرية	0.75	0.72
سوء التكيف	0.78	0.78
الدرجة الكلية	0.94	0.95

ثالثاً: مقياس التماسك الأسري:

للتعرف على مستوى التماسك الأسري لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة من عينة الدراسة تم بناء مقياس التماسك الأسري من خلال الخطوات التالية:

1. مراجعة الأدب النظري حول التماسك الأسري، والدراسات حول التماسك الأسري لأسر الأفراد المعاقين.
2. مراجعة المقاييس والأدوات التي استخدمت لقياس التماسك الأسري وهذه المقاييس هي:

- مقياس التماسك الأسري المنظم Family Organized Cohesiveness Scale
- مقياس إحساس التماسك الأسري والتكيف الأسري.

Family Sense of Coherence (FSOC) and Family Adaptation Scale (FAS

- مقياس التكيف والتماسك الأسري

(Family Adaptability and Cohesion (FACES-III)

3. تم التوصل إلى أبعاد المقياس والمكونة من أربعة أبعاد وهي: بعد الارتباط العاطفي لأفراد الأسرة، وبعد العلاقات الأسرية، وبعد الاهتمامات الخارجية، وبعد الاستقلالية الذاتية.
4. ثم تم وضع الفقرات المناسبة التي تتألف من (19) فقره موزعة على الأبعاد التالية: بعد الارتباط العاطفي لأفراد الأسرة، ويتألف من (7) فقرات، وبعد العلاقات الأسرية، ويتألف من (7) فقرات، وبعد الاستقلالية الذاتية، ويتألف من ثلاث فقرات، وبعد الاهتمامات الخارجية، ويتألف من فقرتين (ملحق رقم4).

وصف لمقياس التماسك الأسري:

يهدف هذا المقياس للتعرف على مستوى التماسك الأسري، وذلك من خلال الأبعاد التالية:بعد الارتباط العاطفي، بعد العلاقات الأسرية، بعد الاستقلالية الذاتية، بعد الاهتمامات الخارجية.وقد تألف المقياس من (19) فقرة، وتتم الإجابة على فقرات المقياس من خلال سلم إجابة خماسي مكون من خمس نقاط وهي:دائماً_غالباً_أحياناً_نادراً_أبداً وفقًا لطريقة ليكرت؛ حيث إن (دائماً) يعطى5 درجات، و(غالباً) يعطى 4 درجات، و(أحياناً) يعطى 3 درجات، و(نادراً) يعطى درجتين، و(أبداً) يعطى درجة واحدة، أما الفقرات السلبية، فقد أخذت تدرجًا عكسياً للقيم عكسية، والدرجة الكلية على المقياس تتراوح بين (1 - 5) ويتم استخراج المتوسط للدرجة الكلية، وقد تم اعتماد المتوسط (1-2.33) ليمثل مستوى تماسك منخفض، ومتوسط (2.34 -3.67) ليمثل مستوى تماسك متوسط، ومتوسط (3.68 - 5) ليمثل مستوى تماسك مرتفع.

ويقوم كلا الأم والأب أو أحدهما بالإجابة عليه على أن يُختار ما يتناسب مع وضع الأسرة ككل.
وفيما يلي وصف لأبعاد المقياس:

- بعد الارتباط العاطفي: ويتكون هذا البعد من (7) فقرات وتتمثل في الفقرات من 1-7، ويقيس مدى التقارب العاطفي بين أفراد الأسرة، كما يقيس المؤشرات الدالة على الارتباط العاطفي كالمحافظة على المشاعر، ومدى الاهتمام بمشكلات أفراد الأسرة وتقديم المساعدة.
- بعد العلاقات الأسرية: يتألف هذا البعد من (7) فقرات وتتمثل في الفقرات من 8-14، ويقيس هذا البعد أهمية الاجتماعات الأسرية، وأهمية تمضية أوقات الفراغ معاً، وقدرة الأسرة على التخطيط للأنشطة الجماعية، والتلاحم والقرب والارتياح للالتزام بالأسرة.
- بعد الاستقلالية الذاتية: ويتألف هذا البعد من (3) فقرات وتتمثل في الفقرات من 15-17،تهدف إلى التعرف على المدى الذي يحس به أفراد الأسرة بالاستقلالية، والقدرة على

الاعتماد على الذات عوضاً عن الآباء، وقدرة الفرد على أن يقوم بما يريد، وقدرته على الحصول على الموافقة من قبل الآباء دون أن يكون لبقية أفراد الأسرة سلطة في المنع.

- بعد الاهتمامات الخارجية: ويتألف هذا البعد من فقرتين وهما فقرة 18 وفقرة 19،وتقيسان مدى قدرة أفراد الأسرة على الاشتراك في أنشطة لا ترتبط بها وخارج نطاقها، ومدى الارتباط بأفراد آخرين خارج الأسرة تتيح للفرد أن يمارس أنشطة متعددة معهم بعيداً عن الأسرة.

دلالات صدق المقياس وثباته:

أولاً: دلالات صدق مقياس التماسك الأسري:

صدق المحتوى:

تم استخراج دلالات صدق المحتوى للمقياس، عن طريق عرضه على (10) محكمين؛ للحكم على مدى ملاءمة فقراته لمكونات أبعاده، فقد تم عرض المقياس على محكمين متخصصين في مجال التربية الخاصة، وعلم الاجتماع، بالإضافة للعاملين في مجال التربية الخاصة، ولجنة وزارة التعليم العالي السعودي، ولجنة إدارة الشؤون الاجتماعية (رعاية ذوي الإعاقة) في المملكة العربية السعودية في منطقة مكة المكرمة، للتحقق من مدى ملاءمة هذا المقياس للبيئة السعودية، ومدى ملاءمة فقرات المقياس للأبعاد، وقد اتفق المحكمون على تعديل بعض الفقرات، وحذف بعض منها، والإبقاء على الفقرات التي اتفق عليها (80%) فأكثر من المحكمين .

صدق البناء:

تم تجريب المقياس في صورته الأولية، على عينة استطلاعية مؤلفة من (23) أسرة، ثم حساب معامل الارتباط بين الدرجة على الفقرة والدرجة الكلية لمقياس التماسك الأسري. والجدول رقم (6) يوضح معاملات ارتباط الفقرات مع الدرجة الكلية للمقياس.

جدول 6: معاملات ارتباط الفقرات مع الدرجة الكلية لمقياس التماسك الأسري

رقم الفقرة	معامل الارتباط	رقم الفقرة	معامل الارتباط
1	0.742	11	0.622
2	0.686	12	0.476
3	0.683	13	0.719
4	0.688	14	0.334
5	0.731	15	0.726
6	0.625	16	0.653
7	0.685	17	0.669
8	0.615	18	0.911
9	0.629	19	0.497
10	0.502		

يلاحظ من الجدول رقم (6) أن معاملات الارتباط بين الفقرات والدرجة الكلية على المقياس مرتفعة نسبياً؛ إذ تراوحت بين (0.334-0.947)، وتعد معاملات الارتباط هذه دليلاً على تمتع المقياس بصدق البناء.

ثانياً: دلالات ثبات مقياس التماسك الأسري:

تم حساب معاملات ثبات الاختبار بطريقتين هما: طريقة معامل الاستقرار باستخدام طريقة الاختبار، وإعادة الاختبار Test –retest، وطريقة الاتساق الداخلي باستخدام معادلة كرونباخ ألفا Cronbach Alfa Cofficient .

لحساب معامل الاستقرار بطريقة الإعادة أعيد تطبيق مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة على (23) أسرة بعد مضي أسبوعين من التطبيق الأولي، ثم تم حساب معامل الارتباط "بيرسون"بين التطبيق الأولي، والإعادة لكل من الأبعاد الفرعية، والدرجة الكلية للمقياس، وتراوحت معاملات الثبات بين (0.87-0.95).

أما الثبات بطريقة الاتساق الداخلي، فتم بحساب معاملات الاتساق الداخلي للأبعاد الفرعية والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة باستخدام معادلة كرونباخ ألفا، وقد تراوحت معاملات الاتساق الداخلي للأبعاد الفرعية، والبعد الكلي بين (0.87 - 0.96).

والجدول رقم (7) يوضح معاملات الاستقرار المستخرجة بطريقتي الإعادة والاتساق الداخلي.

جدول 7: معاملات الاستقرار، ومعامل الاتساق الداخلي للأبعاد الفرعية والدرجة الكلية لمقياس التكيف الأسري

البعـد	معامل الاستقرار	معامل الاتساق الداخلي
الارتباط العاطفي	0.93	0.93
العلاقات الأسرية	0.94	0.96
الاستقلالية الذاتية	0.87	0.87
الاهتمامات الخارجية	0.94	0.92
الدرجة الكلية	0.95	0.96

إجراءات الدراسة:

1. قامت الباحثة باستخراج جميع الأوراق اللازمة للتطبيق، وتسهيل المهمة، من وزارة التعليم العالي السعودي.
2. قامت الباحثة بتدريب فريق عمل لمساعدة الباحثة على إجراء المقابلات، وقد تألف هذا الفريق من أربع أخصائيات: أخصائيتي تربية خاصة، وأخصائية نفسية، وأخصائية علاج نطق ولغة جميعهن من حملة درجة البكالوريوس.

تمثل دور فريق العمل بمساعدة الباحثة في إجراء المقابلات في منطقتي الرياض والمنطقة الشرقية، إذ تعذر على الباحثة البقاء في كل من الرياض والمنطقة الشرقية مدة تفوق الأسبوعين وذلك أن تنسيق المواعيد والجلسات يستغرق وقتاً طويلاً، كما أن الاختصاصيات يسهل عليهن التواصل وإجراء المقابلات لكونهن يعملن في المنطقة نفسها، ولهن علاقات بعدد كبير من الأسر،أما الباحثة فقد قامت بالتطبيق في مدينة جدة.

3. ثم قامت الباحثة بتحديد المراكز التي أبدت الرغبة في التعاون بعد إجراء اتصالات وزيارات لعدد كبير من المراكز، والجمعيات الخيرية في منطقة الرياض، وجدة، والمنطقة الشرقية، و قامت (يساعدها فريق العمل) بشرح أهداف الدراسة للمدراء، وآليات التطبيق، والتسهيلات اللازمة للتطبيق، ثم تم توزيع نموذج استفسار لأسر الأطفال الملتحقين بالمركز أو المدرسة، حول الرغبة أو عدم الرغبة في المشاركة، وإجراء المقابلة.

4. تم حصر الأسر الراغبة في التعاون مع الباحثة، ثم تحديد الطريقة الأكثر ملاءمة للتفاهم مع الأسرة، حول إجراء المقابلة.

5. تم إجراء المقابلة على جلستين؛ في الجلسة الأولى قامت الباحثة بزيارة بعض الأمهات في منازلهن، بينما فضل بعضهن الحضور إلى المركز، واختار بعضهن إجراء المقابلة في مقر عمله، وفي هذه الجلسة تم تعريف الأم بأهداف الدراسة، والتحدث معها ودياً في أحاديث تتعلق أو قد لا تتعلق بشكل مباشر بالطفل وإعاقته، وفيها تم تحديد المكان والزمان المناسبين لإجراء المقابلة، وإذا ما كانت ستتم وجهًا لوجه، أو عن طريق الهاتف، وفيما إذا كانت لدى الأب الرغبة في مشاركة الأم، في حال اختيار الأم المقابلة عبر الهاتف تقوم الباحثة بإعطاء الأم نسخة من المقاييس لتسهيل المقابلة.

في الجلسة الثانية قامت (الباحثة) بإجراء المقابلة وفق الاتفاق المسبق في المكان والزمان المحددين من قبل الأم. ومن ثم قامت بتعبة المعلومات الخاصة بمتغيري المنطقة الجغرافية، ومتغير نوع الإعاقة، وتحديد المستجيب، ثم تقوم بتطبيق مقياس نوعية حياة الأسرة، وبعد الانتهاء منه يتم أخذ فترة راحة من (5) إلى (10) دقائق ثم البدء في مقياس التكيف الأسري ثم مقياس التماسك الأسري وفي حال اختارت الأم إجراء المقابلة عبر الهاتف، تقوم الباحثة بالاتصال بالأم حسب الزمان المحدد من قبل الأم، وتقوم بسؤالها أسئلة المقياس التي سبق أن حصلت الأم على نسخة منها لتسهيل استجابتها.

كانت جميع المقابلات فردية، وبلغ عدد الأمهات اللاتي أجريت لهن المقابلات وجهاً لوجه (141) أماً، و(4) آباء، و(6) مقابلات أجريت للأم والأب معاً. كما أجريت (73) مقابلة عبر الهاتف.

6. مدة المقابلة استغرقت بين الساعة إلى الساعة والنصف تقريباً، تقوم فيها الباحثة بالبدء بتطبيق مقياس نوعية الحياة ومن ثم مقياس التكيف الأسري، وأخيراً التماسك الأسري.

7. تمت عملية التطبيق في الفترة مابين 2010/6/14-2010/10/25.

8. عولجت البيانات الناتجة إحصائياً، للتوصل إلى إجابات لأسئلة الدراسة.

منهج الدراسة:

الدراسة الحالية هي دراسة وصفية ارتباطيه، هدفت إلى التعرف على مستوى نوعية الحياة لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية، وعلاقة تلك النوعية بالتكيف والتماسك الأسري ومتغيراتها هي:

- نوع الحالة (أسر الأفراد ذوي الإعاقة، أسر الأفراد العاديين).
- نوع الإعاقة (عقلية، جسمية، سمعية، بصرية، توحد).
- المنطقة الجغرافية (الرياض، جده، المنطقة الشرقية).
- نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة.
- التكيف الأسري.
- التماسك الأسري.

المعالجة الإحصائية:

للإجابة عن السؤال الأول، والثاني والثالث من أسئلة الدراسة تم استخدام المتوسطات الحسابية، والانحرافات المعيارية.

وللإجابة عن السؤال الرابع تم استخدام اختبار (ت) لدلالة الفروق بين متوسطين.

وللإجابة عن السؤالين الخامس والسادس تم استخدام تحليل التباين.

وللإجابة عن السؤالين السابع والثامن تم استخدام معامل الارتباط.

الفصل الرابع
نتائج الدراسة

هدفت الدراسة الحالية إلى التعرف على مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة، ومستوى التكيف الأسري، والتماسك الأسري لدى هذه الأسر، كما هدفت إلى مقارنة نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة بنوعية حياة أسر الأفراد العاديين في المملكة العربية السعودية، إضافة إلى التعرف على الاختلاف في نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة باختلاف نوع الإعاقة، وباختلاف المنطقة الجغرافية، والتعرف على العلاقة بين نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة والتكيف الأسري، والتماسك الأسري.

أولاً: النتائج المتعلقة بالإجابة عن السؤال الأول من أسئلة الدراسة، وهو:

- ما مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية؟

للإجابة عن هذا السؤال، تم استخراج المتوسطات الحسابية، للأبعاد الفرعية والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة. ولتحديد مستوى نوعية الحياة تم اعتماد المتوسط (صفر-33) ليمثل مستوى نوعية حياة منخفض، ومتوسط (34-66) ليمثل مستوى نوعية حياة متوسط، ومتوسط (67-100) ليمثل مستوى نوعية حياة مرتفع. والجدول رقم (8) يوضح المتوسطات الحسابية، ومستوى نوعية الحياة لأبعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية مرتبة تنازلياً.

جدول 8: المتوسطات الحسابية، ومستوى نوعية الحياة للأبعاد الفرعية والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة

البعد	عدد الفقرات	المتوسط الحسابي	المستوى
التفاعل الأسري	9	85.72	مرتفع
الحالة الصحية	12	73.29	مرتفع
الرعاية الأسرية	9	70.99	مرتفع
الرفاه العاطفي	25	68.04	مرتفع
الحالة الاقتصادية	7	65.84	متوسط
الدعم المتعلق بالإعاقة	7	43.92	متوسط
الدرجة الكلية	69	48.21	متوسط

يلاحظ من الجدول رقم (8) أن مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة يعتبر متوسطاً بشكل عام، إذ كان متوسط الدرجة الكلية (48.21)، وقد كان مرتفعاً على أربعة أبعاد، ومتوسطاً على بعدين، و كان أعلى متوسط لبعد التفاعل الأسري، إذ كان المتوسط الحسابي لهذا البعد هو (85.72)، يليه بعد الحالة الصحية وهو (73.29)، ثم بعد الرعاية الأسرية وهو (70.99)، في حين كان أدنى متوسط لبعد الدعم المتعلق بالإعاقة إذ بلغ (43.92).

وللتعرف على مستوى نوعية الحياة لفقرات الأبعاد الفرعية تم استخراج المتوسطات الحسابية، ومستوى نوعية الحياة، والجدول رقم (9) يوضح المتوسطات الحسابية، ومستوى نوعية الحياة لبعد الحالة الصحية مرتبة تنازلياً.

جدول 9: المتوسطات الحسابية والمستوى لفقرات بعد الحالة الصحية للأسرة لمقياس نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية

الفقـــــــــرة	المتوسط الحسابي	المستوى
1 - هل تتوفر الخدمات الطبية في المنطقة التي أعيش فيها؟	0.90	مرتفع
2 - ما مدى أهمية صحة أسرتك لكي تعيش حياة أفضل؟	0.87	مرتفع
3 - نضطر إلى الانتظار طويلاً للحصول على الخدمات الطبية.	0.85	مرتفع
4 - تحول صعوبة توفر المواصلات دون الحصول على الخدمات الطبية.	0.76	مرتفع
5 - في حال توفر الخدمات الطبية فإنه يوجد: خدمات كثيرة ومتنوعة.	0.76	مرتفع
6 - يقوم الاختصاصيون بشرح الحالة بكلمات بسيطة يمكننا فهمها.	0.74	مرتفع
7 - يفتقد الاختصاصيون العاملون في المجال الطبي للمهارة المهنية.	0.74	مرتفع
8 - نستطيع الحصول على المواعيد الطبية بسهولة؟	0.72	مرتفع
9 - إلى أي درجة يتمتع أفراد أسرتك بصحة جيدة ؟	0.72	مرتفع
10- هل يعاني أحد أفراد أسرتك من مشكلات صحية أو جسمية أو نفسية؟	0.65	متوسط
11 - أشعر بالتعب والإعياء بسبب مهام رعاية المنزل، والاهتمام بأمور الأطفال.	0.56	متوسط
12 - في المستقبل القريب يبدو أن المستوى الصحي لأسرتي سوف يتحسن كثير.	0.54	متوسط
الدرجة الكلية	73.29	مرتفع

يلاحظ من الجدول رقم (9) أن معظم متوسطات فقرات هذا البعد في مستوى مرتفع،وأن ثلاث فقرات في مستوى متوسط، وتراوحت قيم متوسطات الفقرات (0.54 - 0.90)، وقد كان أعلاها لفقرة (هل تتوفر الخدمات الطبية في المنطقة التي تعيش بها؟) حيث تساوي (0.90)، ثم فقرة (ما مدى أهمية صحة أسرتك لكي تعيش حياة أفضل؟ حيث تساوي (0.87)، وكان أدناها لفقرة (في المستقبل القريب يبدو أن المستوى الصحي لأسرتي سوف: يتحسن كثيراً) حيث تساوي (0.54).

ويوضح الجدول رقم (10) المتوسطات الحسابية والمستوى لفقرات بعد الحالة الاقتصادية لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية.

جدول 10: المتوسطات الحسابية والمستوى لفقرات بعد الحالة الاقتصادية لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية

الفقـــــــرة	المتوسط الحسابي	المستوى
13 -ما مقدار ما تتم تلبيته من الاحتياجات الحياتية الأساسية: الطعام، الملابس، المستلزمات المنزلية، الكهرباء، والماء، والهاتف؟	0.94	مرتفع
14 -النسبة المئوية المقتطعة من دخل الأسرة شهريًا والمخصصة للرعاية الطبية/الأدوية/ الأجهزة الخاصة بالمعاقين/ العلاج الطبيعي.	0.87	مرتفع
15 - هل يتبقى من دخل الأسرة مبلغ مالي بعد شراء الضروريات للتصرف فيه بحرية؟	0.77	مرتفع
16 -بالنظر إلى مدخرات الأسرة من جميع المصادر، فإن:	0.66	متوسط
17 -ما مدى أهمية الاستقرار المالي لأسرتك ولسعادتها؟	0.65	متوسط
18 -إن دخل أسرتي بالنسبة لمستوى الدخل في السعودية يعد:	0.50	متوسط
19 -لأسرتي مصادر دعم مالي سوى الوظيفة، وهي:	0.22	منخفض
الدرجة الكلية	65.84	متوسط

يلاحظ من الجدول رقم (10) بأن المتوسطات الحسابية لبعد الحالة الاقتصادية من مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية تراوحت ما بين

(0.22- 0.94)، وأن ثلاث فقرات كانت ذات مستوى مرتفع، وثلاث فقرات ذات مستوى متوسط وفقرة واحدة ذات مستوى منخفض، وقد كان أعلاها لفقرة (ما مقدار ما تتم تلبيته من الاحتياجات الحياتية الأساسية: الطعام، الملابس، المستلزمات المنزلية، الكهرباء، والماء، والهاتف؟) حيث تساوي (0.94)، ثم فقرة (النسبة المئوية المقتطعة من دخل الأسرة شهرياً والمخصصة للرعاية الطبية/ الأدوية/ الأجهزة الخاصة بذوي الإعاقة/ العلاج الطبيعي هي...) وتساوي (0.87)، وكان أدنى المتوسطات لفقرة (لأسرتي مصادر دعم مالي سوى الوظيفة) حيث تساوي (0.22) .

والجدول رقم (11) يمثل المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لبعد الرعاية الأسرية لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية.

جدول 11: المتوسطات الحسابية والمستوى لفقرات بعد الرعاية الأسرية لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية

الفقـــــــــرة	المتوسط الحسابي	المستوى
20 - هناك حدود لما هو مسموح به بالنسبة للأبناء (الرحلات، اللعب خارج المنزل، الخروج مع السائق، اللعب، مشاهدة برامج محدده فقط...	0.94	مرتفع
21 -أقوم بتدريب ابني من ذوي الاحتياجات الخاصة والتواصل مع المدرسة بشكل مستمر.	0.89	مرتفع
22 -أعرف جيداً الأشخاص الآخرين في حياة أبنائي (المعلمين، الأصدقاء، سائق باص المدرسة، المدرس الخصوصي، معالج اللغة والنطق/ مدرب...	0.73	مرتفع
23 -أوزع اهتمامي بجميع أبنائي بطريقة تتناسب مع احتياجات وقدرات وعمر كل واحد منهم.	0.73	مرتفع
24 -أتولى أمور رعاية إبني ذي الإعاقة و بقية أفراد الأسرة	0.72	مرتفع
25 -أهتم بتعليمات الاختصاصيين لمساعدة طفلي على التقدم والتحسن	0.72	مرتفع
26 -أساعد أطفالي على القيام بالواجبات المدرسية عند الحاجة	0.70	مرتفع
27 -عندما يسيء أبنائي التصرف أقوم برفع صوتي والتحدث معهم بطريقة حادة	0.61	متوسط
28 - هناك خادمة خاصة بطفلي من ذوي الاحتياجات الخاصة للعناية به	0.36	متوسط
الدرجة الكلية	70.99	مرتفع

يلاحظ من الجدول رقم (11) أن المتوسطات الحسابية لفقرات بعد الرعاية الأسرية لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية تراوحت بين (0.36- 0.94)، وأن جميع الفقرات ذات مستوى مرتفع ماعدا فقرتين من المستوى المتوسط، وقد كان أعلاها لفقرة (هناك حدود لماهو مسموح به بالنسبة للأبناء (الرحلات، اللعب خارج المنزل، الخروج مع السائق، اللعب، مشاهدة برامج محددة فقط)، حيث إن متوسطها الحسابي يساوي (0.94)، تليها فقرة (أقوم بتدريب أبني من ذوي الاحتياجات الخاصة والتواصل مع المدرسة بشكل مستمر) ومتوسطها يساوي (0.89)، وكانت أدنى قيمة للمتوسط الحسابي لفقرة (هناك خادمة خاصة بطفلي من ذوي الاحتياجات الخاصة للعناية به) ويساوي (0.36) .

ويمثل الجدول رقم (12) المتوسطات الحسابية والمستوى لفقرات بعد التفاعل الأسري لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية.

جدول 12: المتوسطات الحسابية والمستوى لفقرات بعد التفاعل الأسري لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة

الفقـــــــرة	المتوسط الحسابي	المستوى
29 -يعبر أفراد الأسرة عن حب و احترام بعضهم بعضًا.	0.98	مرتفع
30 -كأم أو أب، نعطي لكل فرد من أفراد الأسرة الاهتمام والوقت اللازم؛ فنستمع إليهم، ولا نهمل مشاعرهم.	0.95	مرتفع
31 -قد نغضب من بعضنا، لكن غالبًا ما ينتهي الصراع بشكل ايجابي.	0.95	مرتفع
32 -يستمتع أفراد أسرتي عند قضائهم الوقت معاً.	0.94	مرتفع
33 -هل هناك خلاف حاد بين الزوجة والزوج؟	0.94	مرتفع
34 -يتحدث أفراد أسرتي بعضهم إلى بعض بصورة منفتحة.	0.91	مرتفع
35 -هل تعاني من أي نوع من أنواع الضغوط.؟	0.78	مرتفع
36 -الجدل بشكل حاد والصراخ هو السمة السائدة على النقاشات الأسرية في أسرتي .	0.66	متوسط
37 -هل يقضي أحد الزوجين معظم الوقت خارج المنزل؟	0.60	متوسط
الدرجة الكلية	85.72	مرتفع

يلاحظ من الجدول رقم (12) للمتوسطات الحسابية والمستوى لفقرات بعد التفاعل الأسري من مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية، أن المتوسطات الحسابية تراوحت بين(0.60– 0.98)، وأن سبع فقرات في مستوى مرتفع، وفقرتين في مستوى متوسط، وقد كانت أعلى قيمة للمتوسطات الحسابية لفقرة (يعبر أفراد الأسرة عن حب واحترام بعضهم بعضاً) الذي يساوي (0.98)، ثم فقرة (كأم أو أب، نعطي لكل فرد من أفراد الأسرة الاهتمام والوقت اللازم؛ فنستمع إليهم، ولا نهمل مشاعرهم) ويساوي (0.95) وكان أدنى المتوسطات لفقرة (هل يقضي أحد الزوجين معظم الوقت خارج المنزل؟) ويساوي (0.60).

والجدول رقم (13) يبين المتوسطات الحسابية والمستوى لفقرات بعد الدعم المتعلق بالإعاقة لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية.

جدول 13: المتوسطات الحسابية والمستوى لفقرات بعد الدعم المتعلق بالإعاقة لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة

الفقـــــرة	المتوسط الحسابي	المستوى
38 ـ هل هناك خدمات يحتاج إليها الفرد ذو الإعاقة والأسرة لكنهم لا يتلقونها؟	0.76	مرتفع
39 ـ الخدمات المتوفرة في المنطقة التي تعيش بها هي	0.65	متوسط
40 ـ حدد في المستقبل القريب من المتوقع أن الخدمات سوف:	0.65	متوسط
41 ـ إلى أي مدى تتم تلبية احتياجات الفرد من ذوي الاحتياجات الخاصة من قبل مقدمي الخدمات في المنطقة.	0.62	متوسط
42 ـ هل تتوفر الفرصة للحصول على الخدمات المساندة وخدمات التربية الخاصة في المنطقة التي تعيش بها0	0.56	متوسط
43 ـ هل يتلقى أحد أفراد أسرتك أياً من هذه الخدمات	0.16	منخفض
44 ـ أي من الخدمات التالية سيؤدي توفره إلى تحسن أحوال الأسرة بشكل عام والفرد من ذوي الاحتياجات الخاصة بشكل خاص.	0.12	منخفض
الدرجة الكلية	43.92	متوسط

يلاحظ من الجدول رقم (13) بأن المتوسطات الحسابية لفقرات بعد الدعم المتعلق بالإعاقة لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة قد تراوحت بين (0.12- 0.76)، وقد كان

المستوى متوسطاً بشكل عام؛ إذ بلغ متوسط الدرجة الكية على البعد تساوي (43.92)، كما كان مرتفعاً على بعد واحد، و متوسطاً على أربعة أبعاد، ومنخفضاً على بعدين.

وقد كانت أعلى قيمة لفقرة (هل هناك خدمات يحتاج إليها الفرد ذو الإعاقة والأسرة لكنهم لا يتلقونها) ومتوسطها الحسابي (0.76)، تليها فقرة (الخدمات المتوفرة في المنطقة التي تعيش بها هي) ومتوسطها الحسابي يساوي (0.65)، أما أدنى متوسط حسابي، فقد كان لفقرة: (أي من الخدمات التالية سيؤدي توفره إلى تحسن أحوال الأسرة بشكل عام، والفرد من ذوي الاحتياجات الخاصة بشكل خاص حدد:....) وهو (0.12) .

والجدول رقم (14) يوضح المتوسطات الحسابية والمستوى لفقرات بعد الرفاه العاطفي من مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية.

جدول 14: المتوسطات الحسابية والمستوى لفقرات بعد الرفاه العاطفي لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية

الفقــــــرة	المتوسط الحسابي	المستوى
41 - أميل للاعتقاد بأنني شخص فاشل غير قادر على قيادة أفراد الأسرة .	0.92	مرتفع
42 - أحس بأنني أقل من الآباء والأمهات الآخرين .	0.90	مرتفع
43 - إلى أي مدى أنت راض عن علاقتك بأطفالك؟	0.87	مرتفع
44 - هل أنت راض عن صحتك وصحة أسرتك؟	0.86	مرتفع
45 - إلى أي مدى أنت راض عن علاقات الأطفال ببعضهم.؟	0.85	مرتفع
46 - إلى أي مدى أنت راض عن علاقتك بالزوج/ الزوجة؟	0.79	مرتفع
47 - إلى أي مدى أنت راض عن علاقة الفرد ذي الإعاقة ببقية أفراد الأسرة؟	0.77	مرتفع
48 - إلى أي مدى أنت راض عن مستوى الدعم المقدم من قبل الأسرة الممتدة.	0.77	مرتفع
49 - إلى أي مدى أنت راض عن مستوى الخدمات الصحية المقدمة في المنطقة التي تعيش بها؟	0.76	مرتفع
50 - هل أنت راض عن مستوى مقدمي خدمات الرعاية الصحية؟	0.76	مرتفع
51 - أنا غير قادر/ قادرة على السيطرة على الأوضاع وتحمل الضغوط.	0.76	مرتفع
الفقــــــرة	المتوسط الحسابي	المستوى

52 - إلى أي مدى أنت راض عن حياة أسرتك؟	0.71	مرتفع
53 - إلى أي مدى أنت راض عن مستوى الدعم المقدم من قبل الأصدقاء.	0.71	مرتفع
54 - إلى أي مدى يقوم الأقارب بتقديم الدعم العاطفي لكم مثل: التحدث معكم، أو الاستماع لمشكلاتكم، أو تشجيعكم....	0.69	مرتفع
55 - أشعر بأن لدي ولدى أسرتي صفات مميزة تجعلنا قادرين على تخطي الأزمات.	0.66	متوسط
56 - هل أنت راض عن دخل أسرتك؟	0.64	متوسط
57 - كيف يمكنك وصف حياتك الاجتماعية خارج نطاق الأسرة.	0.64	متوسط
58 - لدي القدرة على القيام بجميع ما يستطيع الأفراد الآخرين القيام به.	0.63	متوسط
59 - إلى أي مدى أنت راض عن مستوى الدعم المقدم من قبل اختصاصيي التربية الخاصة؟	0.58	متوسط
60 - أشعر بأن لدي أمورًا كثيرة أفخر بها.	0.58	متوسط
61 - هل أنت راضٍ عن المستوى المهني لمقدمي خدمات التربية الخاصة؟	0.55	متوسط
62 - إلى أي مدى أنت راض عن مستوى الدعم المقدم من قبل مؤسسات المجتمع المهتمة بشؤون الإعاقة؟	0.54	متوسط
63 - إلى أي مدى يقوم الجيران والأصدقاء بتقديم الدعم العاطفي لكم مثل:التحدث معكم والاستماع لمشكلاتكم أو تشجيعكم....	0.53	متوسط
64 - إلى أي مدى يقوم الأقارب بمساعدة الأسرة في القيام بأمور عملية مثل:رعاية أفراد الأسرة، التسوق، العناية بالمنزل.....؟	0.43	متوسط
65 - إلى أي مدى يقوم الجيران والأصدقاء بمساعدة الأسرة في القيام بأمور عملية مثل: رعاية أفراد الأسرة، التسوق، العناية بالمنزل..؟	0.11	متوسط
الدرجة الكلية	68.04	مرتفع

يلاحظ من الجدول رقم (14) أن المتوسطات الحسابية لفقرات بعد الرفاه العاطفي لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة قد تراوحت بين (0.11 - 0.92) وقد كانت أعلى قيمة للمتوسطات الحسابية للفقرة (أميل للاعتقاد بأنني شخص فاشل غير قادر على قيادة أفراد الأسرة) حيث يساوي (0.92)، تليها فقرة (أحس بأنني أقل من الآباء والأمهات الآخرين، والتي تساوي (0.90) أما أدنى قيمة للمتوسط الحسابي فقد كانت لفقرة: (إلى أي مدى يقوم الجيران والأصدقاء بمساعدة الأسرة في القيام بأمور عملية مثل: رعاية أفراد الأسرة، التسوق، العناية بالمنزل) والتي تساوي (0.11) .

ثانياً: النتائج المتعلقة بالإجابة عن السؤال الثاني من أسئلة الدراسة، وهو:

- ما مستوى التكيف الأسري لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية؟

للإجابة عن هذا السؤال، تم استخراج المتوسطات الحسابية، للأبعاد الفرعية والدرجة الكلية لمقياس التكيف الأسري. ولتحديد مستوى التكيف الأسري تم اعتماد المتوسط (1- 2.33) ليمثل مستوى تكيف منخفض، ومتوسط (2.34 - 3.67) ليمثل مستوى تكيف متوسط، ومتوسط (3.68-5) ليمثل مستوى تكيف مرتفع. والجدول رقم (15) يوضح المتوسطات الحسابية، ومستوى التكيف للدرجة الكلية وأبعاد مقياس التكيف الأسري، والدرجة الكلية مرتبة تنازلياً.

جدول 15: المتوسطات الحسابية ومستوى التكيف للدرجة الكلية

والأبعاد الفرعية لمقياس التكيف الأسري

البعــد	المتوسط الحسابي	المستوى
*سوء التكيف	4.39	مرتفع
القواعد الأسرية	4.12	مرتفع
حل المشكلات	3.88	مرتفع
التواصل	3.74	مرتفع
القيادة الأسرية	3.39	متوسط
الأدوار	2.92	متوسط
الدرجة الكلية	3.71	مرتفع
*الحصول على متوسطات مرتفعه يعني أن الأسر لاتعاني من سوء التكيف.		

يلاحظ من الجدول رقم (15) أن مستوى التكيف الأسري لأسر الأفراد ذوي الإعاقة كان مرتفعاً بشكل عام، إذ بلغ متوسط الدرجة الكلية (3.71)، وقد كانت جميع الأبعاد ذات مستوى مرتفع، وبعدين من المستوى المتوسط وهما بُعد القيادة الأسرية والأدوار، وقد كان أعلى متوسط لبعد سوء التكيف (مع ملاحظة: الحصول على متوسطات مرتفعه يعني أن الأسر لا تعاني من سوء التكيف)؛ إذ كان يساوي (4.39)، ويليه بعد القواعد الأسرية بمتوسط (4.12) يليه بعد حل المشكلات؛ إذ بلغ متوسط هذا البعد (3.88)، ثم بعد التواصل بمتوسط (3.74)، ثم بعد القيادة الأسرية بمتوسط (3.39)، ثم بعد الأدوار حيث بلغ متوسط هذا البعد (2.92).

ثالثاً: النتائج المتعلقة بالإجابة عن السؤال الثالث من أسئلة الدراسة، وهو:

- ما مستوى التماسك الأسري لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية؟

للإجابة عن هذا السؤال، تم استخراج المتوسطات الحسابية، للأبعاد الفرعية والدرجة الكلية لمقياس التماسك الأسري. ولتحديد مستوى التماسك الأسري تم اعتماد المتوسط (1– 2.33) ليمثل مستوى تماسك أسري منخفض، ومتوسط (2.34- 3.67) ليمثل مستوى تماسك متوسطاً، ومتوسط (3.68 - 5) ليمثل مستوى تماسك أسري مرتفعاً. والجدول رقم (16) يوضح المتوسطات ومستوى التماسك لأبعاد مقياس التماسك الأسري، والدرجة الكلية مرتبة تنازلياً.

جدول 16: المتوسطات الحسابية ومستوى التماسك الأسري

للدرجة الكلية والأبعاد الفرعية

البعـد	المتوسط الحسابي	المستوى
الارتباط العاطفي	4.13	مرتفع
الاهتمامات الخارجية	3.73	مرتفع
العلاقات الاسرية	3.23	متوسط
الاستقلالية الذاتية	2.83	متوسط
التماسك الاسري	3.55	متوسط

يلاحظ من الجدول رقم (16) بأن مستوى التماسك الأسري يعتبر متوسطاً بشكل عام؛ إذ بلغ متوسط الدرجة الكلية (3.55)، وقد كان مستوى التماسك الأسري مرتفعاً على بعدين، ومتوسطاً على بعدين، وكان أعلى متوسط لبعد الارتباط العاطفي؛ حيث يساوي (4.13)، يليه بعد الاهتمامات الخارجية ؛إذ يساوي (3.73)، ثم بعد العلاقات الأسرية بمتوسط (3.23)، وكان أقل متوسط لبعد الاستقلالية الذاتية ويساوي (2.83).

رابعاً: النتائج المتعلقة بالإجابة عن السؤال الرابع من أسئلة الدارسة هو

- هل هناك فروق ذات دلاله إحصائية ($\alpha = 0.05$) في مستوى نوعية الحياة بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة وأسر الأفراد العاديين على مقياس نوعية حياة الأسرة؟

للإجابة عن هذا السؤال تم استخدام اختبار (ت) لدلالة الفروق بين متوسطي مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة، وأسر الأفراد العاديين، والجدول رقم (17) يوضح ذلك.

جدول 17: نتائج اختبار(ت) لفحص الفروق في نوعية الحياة
بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة وأسر الأفراد العاديين

أبعاد المقياس	المجموعـــــة						
	أسر الأفراد ذوي الإعاقة		أسر الأفراد العاديين				
	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة (ت)	درجات الحرية	مستوى الدلالة
الحالة الصحية	73.29	14.028	75.78	15.861	1.077	221	0.28
الحالة الاقتصادية	65.84	10.662	63.43	10.214	-2.024	221	*0.04
الرعاية الأسرية	70.99	14.602	70.99	13.184	-6.575	221	*0.00
التفاعل الأسري	86.54	15.436	81.97	17.279	-1.483	221	0.14
الرفاة العاطفي	68.73	10.795	86.04	12.217	-0.420	221	0.68
الدرجة الكلية	72.938	11.854	70.465	12.767	-1.936	221	*0.05

*α دالة إحصائياً عند α=0,05

يلاحظ من الجدول رقم (17) وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة (α = 0.05) بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة، وأسر الأفراد العاديين في مستوى نوعية الحياة في الدرجة الكلية، وذلك لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة. كما توجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة (α = 0.05) في بعدي الحالة الاقتصادية، والرعاية الأسرية بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة وأسر الأفراد العاديين، لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة. بينما لاتوجد فروق ذات دلالة إحصائية (α = 0.05) في أبعاد الحالة الصحية، والرعاية الأسرية، والرفاه العاطفي.

خامساً: النتائج المتعلقة بالإجابة عن السؤال الخامس من أسئلة الدراسة، وهو:

- هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية (α= 0.05) في مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة تعزى لنوع إعاقة الطفل على مقياس نوعية حياة الأسرة؟

للإجابة عن هذا السؤال تم استخراج المتوسطات الحسابية،والانحرافات المعيارية لأبعاد المقياس والدرجة الكلية لكل مجموعة من مجموعات الإعاقة، ثم تم استخدام تحليل التباين الأحادي لمعرفة الفروق بين نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة، باختلاف نوع الإعاقة .

ويبين الجدول رقم (18) المتوسطات والانحرافات المعيارية لأبعاد مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة حسب نوع الإعاقة.

جدول 18: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لأبعاد مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية حسب نوع الإعاقة

	عقلية		سمعية		بصرية		حركية		توحـد	
	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري
الحالة الصحية	75.17	13.88	72.18	15.58	73.39	12.69	73.90	16.41	71.46	11.52
الحالة الاقتصادية	67.47	7.99	65.94	13.80	63.03	11.83	64.05	10.34	68.87	8.17
الرعاية الأسرية	70.80	10.28	64.25	21.08	72.30	16.12	74.92	10.68	71.89	11.26
التفاعل الأسري	82.66	17.07	85.22	18.86	88.02	16.53	87.58	12.76	85.19	11.08
الدعم المتعلق الإعاقة	46.33	8.19	45.42	8.61	44.83	7.65	45.00	9.11	37.69	6.70
الرفاه العاطفي	67.02	9.68	71.10	11.76	73.92	7.49	63.92	7.98	64.59	8.79
الدرجة الكلية	49.06	4.37	46.47	7.60	47.43	5.83	49.35	4.12	48.51	3.11

يلاحظ من الجدول رقم (18) بأن هناك فروقاً ظاهرية في المتوسطات الحسابية لأبعاد المقياس والدرجة الكلية، بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة حسب متغير نوع إعاقة الطفل.

وللتعرف على دلالة الفروق بين نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة، حسب متغير نوع إعاقة الطفل تم استخدام تحليل التباين الأحادي، ويوضح الجدول رقم (19) تحليل التباين الأحادي لفحص الفروق في أبعاد مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية حسب نوع الإعاقة.

جدول 19: تحليل التباين الأحادي لفحص الفروق في أبعاد مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية حسب نوع الإعاقة

أبعاد المقياس	مصادر التباين	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة ف	مستوى الدلالة
الحالة الصحية	بين المجموعات	292.734	4	73.18	0.37	0.83
	داخل المجموعات	33,359.231	167	199.76		
	المجموع	33,651.965	171			
الحالة الاقتصادية	بين المجموعات	792.855	4	198.21	1.775	0.136
	داخل المجموعات	18649.702	167	111.67		
	المجموع	19442.558	171			
الرعاية الأسرية	بين المجموعات	2,054.265	4	513.57	2.52	*0.04
	داخل المجموعات	34,013.780	167	203.68		
	المجموع	36,068.045	171			
التفاعل الأسري	بين المجموعات	672.976	4	168.24	0.70	0.59
	داخل المجموعات	40,072.789	167	239.96		
	المجموع	40,745.765	171			
الدعم المتعلق بالإعاقة	بين المجموعات	1634.151	4	408.54	6.222	*0.00
	داخل المجموعات	10965.137	167	65.66		
	المجموع	12599.287	171			
الرفاه العاطفي	بين المجموعات	2,545.101	4	636.28	7.52	*0.00
	داخل المجموعات	14,136.541	167	84.65		
	المجموع	16,681.642	171			
الدرجة الكلية	بين المجموعات	191.463	4	47.87	1.784	0.134
	داخل المجموعات	4479.713	167	26.82		
	المجموع	4671.176	171			

*دالة إحصائياً عند α=0,05

يلاحظ من الجدول رقم (19) وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة (α= 0.05)، على بعد الرعاية الأسرية، وبعد الدعم المتعلق بالإعاقة، وبعد الرفاه العاطفي، ولم يظهر تحليل التباين الأحادي فروقاً ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة (α= 0.05) لبعد الحالة الصحية، وبعد الحالة الاقتصادية، وبعد التفاعل الأسري، ولا على الدرجة الكلية.

وللتعرف على اتجاهات الفروق بين المتوسطات لنوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة حسب متغير نوع إعاقة الطفل، تم استخدام اختبار توكي للفروقات البعدية بين المجموعات، ويوضح الجدول رقم (20) ذلك.

جدول 20: نتائج اختبار توكي (Tuky) للمقارنات البعدية

حسب متغير نوع إعاقة الطفل

أبعاد المقياس	نوع الإعاقة	نوع الإعاقة			
		سمعية	بصرية	حركية	توحد
الرعاية الأسرية	عقلية	6.55	1.51-	4.13-	1.09-
	سمعية		8.05-	*10.68-	7.64-
	بصرية			2.62-	0.42
	حركية				3.04
الدعم المتعلق بالإعاقة	عقلية	0.91	1.50	1.33	8.83*
	سمعية		0.59	0.41	7.72*
	بصرية	0.59-		0.17-	7.13*
	حركية				7.31*
الرفاه العاطفي	عقلية	4.09-	*6.90-	3.10	2.43
	سمعية		2.82-	*7.19	*6.52
	بصرية			*10.00	*9.33
	حركية				0.67-

* α دالة إحصائياً عند 0,05=α

يتضح من الجدول رقم (20) وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة (α= 0.05) بين مجموعات أسر الأفراد ذوي الإعاقة على بعد الرعاية الأسرية بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية والإعاقة الحركية لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية.

كما توجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة (α= 0.05) لمجموعات أسر الأفراد ذوي الإعاقة على بعد الدعم المتعلق بالإعاقة بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية، وأسر الأفراد ذوي التوحد، لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية، كما توجد فروق بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية وأسر الأفراد ذوي التوحد لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية.

وأشارت النتائج إلى أن هناك فروقاً ذات دلالة إحصائية بين مجموعة أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية وأسر الأفراد ذوي التوحد وكانت الفروق لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة

البصرية. كما توجد فروق بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية وأسر الأفراد ذوي التوحد لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية.

أما بعد الرفاه العاطفي، فقد وجدت فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة (α= 0.05) بين مجموعة أسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية و أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية، وذلك لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية. كما توجد فروق بين مجموعة أسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية وأسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية، لصالح مجموعة أسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية. وقد وجدت فروق بين مجموعة أسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية مع أسر الأفراد ذوي التوحد لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية.

وتوجد فروق ذات دلالة إحصائية بين مجموعة أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية و أسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية، وذلك لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية. وكذلك توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين مجموعة أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية وأسر الأفراد ذوي التوحد لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية.

سادساً: النتائج المتعلقة بالإجابة عن السؤال السادس من أسئلة الدراسة، وهو:

- هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية (α= 0.05) في مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة تعزى للمنطقة الجغرافية على مقياس نوعية حياة الأسرة؟

وللإجابة عن هذا السؤال، والتعرف على الفروق في مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة، تم استخراج المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للأبعاد الفرعية والدرجة الكلية للمقياس حسب متغير المنطقة الجغرافية أولاً، ثم استخدام تحليل التباين الأحادي للتعرف على الفروق بين المتوسطات الحسابية للأبعاد الفرعية المكونة للمقياس، والدرجة الكلية حسب متغير المنطقة الجغرافية، ويوضح الجدول رقم (21) المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لأبعاد مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة حسب متغير المنطقة الجغرافية.

جدول 21: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لأبعاد مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية حسب متغير المنطقة الجغرافية.

أبعاد المقياس	جدة		الرياض		المنطقة الشرقية	
	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري
الحالة الصحية	74.01	14.03	75.83	12.49	70.37	14.94
الحالة الاقتصادية	67.23	9.42	64.67	12.55	65.36	10.19
الرعاية الأسرية	70.77	13.31	70.44	14.51	71.70	15.93
التفاعل الأسري	84.96	16.99	85.44	15.99	86.77	13.28
الدعم المتعلق بالإعاقة	44.00	8.19	44.82	8.76	43.09	8.91
الرفاه العاطفي	68.96	9.46	67.16	10.16	67.81	10.16
الدرجة الكلية	48.40	5.49	48.51	5.15	47.76	5.07

يلاحظ من الجدول رقم (21) بأن هناك فروقاً ظاهرية في مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة حسب متغير المنطقة الجغرافية.

وللتعرف على دلالة هذه الفروق تم استخدام تحليل التباين الأحادي على الدرجة الكلية والأبعاد الفرعية المكونة للمقياس حسب متغير المنطقة الجغرافية والجدول رقم (22) يبين ذلك.

جدول 22: تحليل التباين الأحادي لفحص الفروق في أبعاد مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية حسب المنطقة الجغرافية

البعد	مصادر التباين	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة (ف)	مستوى الدلالة
الحالة الصحية	بين المجموعات	857.478	2	428.74	2.209	0.11
	داخل المجموعات	32,794.487	169	194.05		
	المجموع	33,651.965	171			
الحالة الاقتصادية	بين المجموعات	205.052	2	102.526	0.901	0.408
	داخل المجموعات	19237.506	169	113.831		
	المجموع	19442.558	171			
الرعاية الأسرية	بين المجموعات	48.111	2	24.06	0.113	0.89
	داخل المجموعات	36,019.934	169	213.14		
	المجموع	36,068.045	171			
التفاعل الأسري	بين المجموعات	104.810	2	52.41	0.218	0.80
	داخل المجموعات	40,640.955	169	240.48		
	المجموع	40,745.765	171			
الدعم المتعلق بالإعاقة	بين المجموعات	80.643	2	40.322	0.544	0.581
	داخل المجموعات	12518.644	169	74.075		
	المجموع	12599.287	171			
الرفاة العاطفي	بين المجموعات	95.379	2	47.69	0.486	0.62
	داخل المجموعات	16,586.262	169	98.14		
	المجموع	16,681.642	171			
الدرجة الكلية	بين المجموعات	18.716	2	9.358	0.340	0.712
	داخل المجموعات	4652.460	169	27.529		
	المجموع	4671.176	171			

*α دالة إحصائياً عند α=0,05

يلاحظ من الجدول رقم (22) أنه لاتوجد فروق ذات دلالة إحصائية على أبعاد مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة، والدرجة الكلية حسب متغير المنطقة الجغرافية.

سابعاً: النتائج المتعلقة بالإجابة عن السؤال السابع من أسئلة الدراسة، وهو:

- هل هناك علاقة بين مستوى نوعية الحياة لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة ومستوى التكيف لديها على مقياس التكيف الأسري؟

وللإجابة عن هذا السؤال تم استخراج معامل الارتباط بين مقياسي نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية، والتكيف الأسري على الأبعاد الفرعية والدرجة الكلية، والجدول رقم (23) يوضح معاملات الارتباط بين مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة ومستوى التكيف الأسري لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية.

جدول 23: معاملات الارتباط بين مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد المعاقين ومستوى التكيف الأسري لأسر الأفراد ذوي الإعاقة

	الأبعاد	مقياس التكيف الأسري لأسر الأفراد ذوي الإعاقة						
		حل المشكلات	التواصل	القواعد الأسرية	الأدوار	القيادة الأسرية	سوء التكيف	الدرجة الكلية
مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة	الحالة الصحية	0.15	0.08	0.01-	0.06	0.10-	0.10	0.08
	الحالة الاقتصادية	*0.191	0.021-	0.065	**0.246	0.022	0.035	*0.158
	الرعاية الأسرية	*0.35	*0.41	*0.19	*0.22	0.10	*0.42	*0.46
	التفاعل لأسري	*0.62	*0.48	*0.41	*0.16	0.06	*0.61-	*0.66
	الدعم المتعلق بالإعاقة	0.13	0.022	-0.003	-0.13	0.026	0.11	0.04
	الرفاة العاطفي	*0.54	*0.39	*0.29	0.08	*0.17	*0.52	*0.55
	الدرجة الكلية	*0.48	*0.34	*0.23	*0.22	0.10	*0.39	*0.49

*α دالة إحصائياً عند α=0,05

يلاحظ من الجدول رقم (23) بأن هناك علاقة طرديه متوسطة بين مستوى نوعية الحياة ومستوى التكيف الأسري، على الدرجة الكلية للمقياسين؛ إذ إن معامل الارتباط (ر=0.49*)، كما يلاحظ أن هناك علاقة ارتباطيه طرديه قوية لبعد التفاعل الأسري من مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة مع الدرجة الكلية للتكيف الأسري، إذ إن معامل الارتباط يساوي (ر=0.66)، وكذلك الحال مع بعد الرفاه العاطفي؛ حيث يرتبط بعلاقة طردية متوسطة مع الدرجة

الكلية لمقياس التكيف الأسري (ر=0.55)، كما يرتبط بعد الرعاية الأسرية من مقياس نوعية الحياة مع الدرجة الكلية لمقياس التكيف الأسري بعلاقة طردية متوسطة (ر= 0.46).

ويلاحظ أيضاً من الجدول رقم (23) أيضاً، أن بعد حل المشكلات من مقياس التكيف الأسري ارتبط مع الدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة بعلاقة طردية متوسطة (ر= 0.48)، كما ارتبطت الدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة مع بعد التواصل بعلاقة ارتباطية طردية ضعيفة؛ إذ كان معامل الارتباط (ر= 0.34)، كذلك ارتبطت الدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة مع بعد سوء التكيف بعلاقة ارتباطية طردية ضعيفة ؛إذ إن معامل الارتباط يساوي (ر=0.39)، وقد ارتبط كل من بعدي القواعد الأسرية والأدوار بعلاقة ارتباطية طردية ضعيفة جداً مع الدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة؛ حيث (ر= 0.23) مع بعد القواعد الأسرية، و(ر=0.22) لبعد الأدوار.

كما يلاحظ أيضاً الارتباط بعد التفاعل الأسري في مقياس نوعية الحياة مع بعد سوء التكيف في مقياس التكيف الأسري بعلاقة ارتباطيه عكسية حيث ر=(-0,061)،وارتبط بعد الرفاه العاطفي بعلاقة ارتباطيه طردية متوسطة مع بعد سوء التكيف حيث ر= (0,52).

ثامناً: النتائج المتعلقة بالإجابة عن السؤال الثامن من أسئلة الدراسة، وهو:

- هل هناك علاقة بين مستوى نوعية الحياة لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة ومستوى التماسك لديها على مقياس التماسك الأسري؟

وللإجابة عن هذا السؤال تم استخراج معامل الارتباط بين مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة،ومستوى التماسك الأسري لأسر الأفراد ذوي الإعاقة، ويبين الجدول رقم (24) معاملات الارتباط بين مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة ومستوى التماسك الأسري على الدرجة الكلية والأبعاد الفرعية.

جدول 24: معاملات الارتباط بين مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة ومستوى التماسك الأسري لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة

	الأبعـــاد	التماسك الأسري				
		الارتباط العاطفي	العلاقات الأسرية	الاستقلالية الذاتية	الاهتمامات الخارجية	الدرجة الكلية
نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة	الحالة الصحية	0.05	-0.08	0.02	0.08	0.01
	الحالة الاقتصادية	0.03	-0.11	0.03	-0.01	-0.02
	الرعاية الأسرية	0.29*	0.19*	-0.03	0.02	0.26*
	التفاعل الأسري	0.52*	0.36*	0.02	-0.04	0.49*
	الدعم المتعلق بالإعاقة	0.19*	0.06	0.08	0.09	0.19*
	الرفاه العاطفي	0.50*	0.27*	0.05	-0.06	0.44*
	الدرجة الكلية	0.39*	0.22*	-0.04	0.02	0.33*

*دالة إحصائياً عند α=0,05

يلاحظ من الجدول رقم (24) أن هناك علاقة طردية ضعيفة بين مستوى نوعية الحياة، ومستوى التماسك الأسري على الدرجة الكلية، إذ إن معامل الارتباط (ر= 0.33) .

وقد ارتبطت الدرجة الكلية لمقياس التماسك الأسري مع بعدالرعاية الأسرية بعلاقة طردية ضعيفة؛ فمعامل الارتباط (ر= 0.26)، وارتبطت الدرجة الكلية لمقياس التماسك الأسري مع بعد التفاعل الأسري بعلاقة طردية متوسطة؛ حيث إن (ر= 0.49)، كما ارتبطت الدرجة الكلية لمقياس التماسك الأسري مع بعد الرفاه العاطفي بعلاقة ارتباطية طردية متوسطة؛ فمعامل الارتباط (ر= 0.44) .

ويلاحظ من الجدول رقم (24) أيضاً ارتباط الدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة مع بعد الارتباط العاطفي وبعد العلاقات الأسرية من مقياس التماسك الأسري؛ إذ إن معامل الارتباط (ر= 0.39) مع بعد الارتباط العاطفي، و(ر= 0.22) مع بعد العلاقات الأسرية.

الفصل الخامس

مناقشة النتائج

هدفت الدراسة الحالية إلى التعرف على مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية، والتعرف على مستوى التكيف والتماسك الأسري لديهم.

كما هدفت إلى مقارنة نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية بنوعية حياة أسر نظرائهم العاديين، وإلى معرفة ما إذا كان هناك اختلاف في مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة يعزى لعوامل كنوع الإعاقة، والمنطقة الجغرافية، كما هدفت إلى التعرف على العلاقة بين نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة والتكيف والتماسك الأسري.

وفي ما يلي مناقشة للنتائج التي تم التوصل إليها، من خلال مناقشة نتائج أسئلة الدراسة:

أولاً: مناقشة نتائج السؤال الأول من أسئلة الدراسة، وهو:

- ما مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية؟

أظهرت النتائج بأن مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة يعتبر متوسطاً بشكل عام، إذ كان متوسط الدرجة الكلية (48.21)، وجاء ترتيب أبعاد نوعية الحياة لدى الأسر السعودية تنازلياً كما يلي: أولاً بعد التفاعل الأسري، يليه بعد الحالة الصحية، ثم بعد الرعاية الأسرية، ثم بعد الرفاه العاطفي، ثم بعد الحالة الاقتصادية، وأخيراً بعد الدعم التعلق بالإعاقة.

ويبرر حصول بعد التفاعل الأسري على أعلى متوسط لعدة أسباب محتملة قد تعود لطبيعة العينة التي أجريت لها المقابلات. وقد يزداد التفاعل الأسري نتيجة لإعاقة فرد من أفراد الأسرة، فتتحسن العلاقات الأسرية وقد أشير في القليل من الدراسات إلى الأثر الإيجابي لوجود فرد ذي إعاقة في الأدب المتعلق بأثر الإعاقة على الأسرة كدراسة بايرون، وكاننجهام Byrne & Cunningham (1988) التي أظهرت نتائج دراستهما أن بعض الأسر لم تواجه أية مشاكل، وبدا واضحاً أنها تستمر على نحو جيد.كما بينت نتائج الدراسة بالنسبة لأغلب الأسر أن علاقاتها، وأنشطتها لا تختلف عن تلك العلاقات والأنشطة لدى أسر الأطفال غير ذوي الإعاقة.

وقد تُبرر النتيجة برغبة بعض الأسر ممن أجريت لهم المقابلات في الدفاع عن أسرهم. وليس بالضرورة أن يكون هناك تفاعل أسري سلبي نتيجة وجود فرد ذي إعاقة في الأسرة، فأخذت الاستجابات شكلاً من أشكال المثالية الزائدة من قبل بعض الأسر.

وتتفق الدراسة الحالية مع دراسة براون، وآخرين (2010) Brawn et al., التي هدفت للتعرف على نوعية الحياة في كل من استراليا، وكندا، وتايوان وكوريا الشمالية، حيث حصل بعد العلاقات الأسرية على أعلى متوسط، وأعلى نسبة رضا.

أما بعد الحالة الصحية، فقد أخذ المرتبة الثانية من حيث المستوى والذي يعد مستوى مرتفعاً، وهي نتيجة تتناسب مع ما تقدمه المملكة العربية السعودية من خدمات صحية للمواطنين والمقيمين على حد سواء، فالعلاج مجاني بالنسبة للجميع، أما عن العلاجات والأجهزة اللازمة للفرد ذي الإعاقة، والعمليات اللازمة كزراعة القوقعة، وأي تدخل جراحي، فهي خدمات مجانية ومشمولة بالتأمين الصحي.

ويلاحظ بأن مجال الدعم المتعلق بالإعاقة كان ذا مستوى متوسط، فعلى الرغم من محاولة المملكة توفير الدعم لذوي الإعاقة في مختلف مجالات الحياة إلا أن مجال الإعاقة والخدمات المتعلقة بها يظل متوسطاً ومقبولاً، حيث تتفاوت الخدمات من مركز للآخر حسب الدعم المقدم لهذا المركز سواء أكان حكومياً أم خاصاً. ولكن يظل مستوى الخدمات المقدمة متواضعاً مقارنة مع ما يتم تقديمه في دول أخرى.

اتفقت الدراسة الحالية مع دراسة براون، وآخرين (2010) Brawn et al., من حيث إن الأبعاد المتعلقة بنوعية الحياة الداخلية حصلت على أعلى المستويات، أما نوعية الحياة الخارجية المتعلقة بالمؤثرات الخارجية كالدعم المتعلق بالإعاقة و الحالة الاقتصادية، فقد كانت أقل من حيث المستوى.

كما اتفقت مع دراسة شميدت، وكوبر(2010) Schmidt, Kober؛ إذ وجد أن نوعية حياة الأسر كانت ذات مستوى منخفض على بعدي الحالة الاقتصادية والدعم المتعلق بالإعاقة؛ حيث تحتاج أغلب الأسر إلى دعم يتراوح بين المؤقت إلى الدائم.

ثانياً: مناقشة نتائج السؤال الثاني من أسئلة الدراسة، وهو:

- ما مستوى التكيف الأسري لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية؟

أشارت النتائج بأن مستوى التكيف الأسري لأسر الأفراد ذوي الإعاقة كان مرتفعاً بشكل عام، حيث بلغ متوسط الدرجة الكلية (3.71)، وكان أعلى متوسط لبعد سوء التكيف (مع ملاحظة: الحصول على متوسطات مرتفعه يعني أن الأسر لا تعاني من سوء التكيف)، ويليه بعد القواعد الأسرية، يليه بعد حل المشكلات، ثم بعد التواصل، وأخيراً بعد الأدوار، وقد كان مستوى التكيف الأسري على جميع الأبعاد مرتفعاً ماعدا بعد الأدوار فقد كان متوسطاً.

إن حصول الأسر على هذا المستوى المرتفع من التكيف قد يكون نتيجة مضي مدة طويلة على إعاقة الطفل بالنسبة لبعض الأسر، ومن الممكن تفسير هذه النتيجة بافتراض أن الأسر لديها عوامل تساعدها على التقليل من الضغوط والإجهاد، كالدعم من قبل الأسرة الممتدة، والجيران والأصدقاء، كما تلعب المصادر المالية والدعم المالي دوراً في تقليل الضغوط، ونلاحظ أن العينة قد حصلت على مستوى مرتفع على بعدي الرفاه العاطفي، والتفاعل الأسري وجميعها أمور تدعم التكيف.

واتفقت مع دراسة كل من جيل (Galeet et al.,(1988، ودراسة دود وآخرين (2009) Dodd ودراسة تسيبداكي، وتسامبارلي (2009) Tsibidaki & Tsaparli التي أشارت إلى أنه لا توجد فروق بين أسر الأفراد العاديين، وأسر الأفراد ذوي الإعاقة من حيث مستويات التكيف والتماسك الأسري. وقد اختلفت نتائج هذه الدراسة مع دراسة كل من هيجنز، وبيلي (2005) Higgin and Bailey التي أشارت إلى مستويات منخفضة من التكيف الأسري لدى أسر الأفراد التوحديين.

ومن الممكن تفسير ارتفاع مستوى التكيف الأسري بأن هذه الأسر قد يكون لديها عوامل تدعم التكيف كالأمل، والتعايش، والقدرة على التعامل مع الضغوط، والعلاقات الجيدة بين أعضائها والدعم الاجتماعي، وهي عوامل وضحتها دراسة فيرسل، وآخرين (2005) ,.Vermaesl, et al حول آثار العمود الفقري المفتوح على التكيف الأسري.

كما يمكن تبرير حصول الأسر على مستوى متوسط على بعد الأدوار، بأن أغلب الأسر التي تمت مقابلتها ركزت على دور الأم والأب فقط إلا أن الأبناء غالباً ما لا يكون لديهم مسئوليات وواجبات محددة وإن وجدت مسئوليات فهي غير دائمة، وغير واضحة.

ثالثاً: مناقشة نتائج السؤال الثالث من أسئلة الدراسة، وهو:

- ما مستوى التماسك الأسري لأسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية؟

أظهرت النتائج بأن مستوى التماسك الأسري يعتبر متوسطاً بشكل عام؛ إذ بلغ متوسط الدرجة الكلية (3.48)، وكان أعلى متوسط لبعد الارتباط العاطفي، يليه بعد الاهتمامات الخارجية، ثم بعد العلاقات الأسرية، وأخيراً بعد الاستقلالية الذاتية.

وأظهرت النتائج أن أسر الأفراد ذوي الإعاقة حصلت على مستوى متوسط من التماسك الأسري، حيث إن المستويات المتوسطة من التماسك تمثل الوضع الأفضل والأمثل للتماسك كما قام ألسون Olson بوصفه على أنه ذو درجات أو مستويات تتراوح بين التماسك المنخفض، إلى درجات متوسطة من التماسك، وأخيراً الدرجات العالية من التماسك والارتباط. كما أشار إلى أن الدرجات المتوسطة هي الدرجة المثالية والمناسبة، أما التماسك المنخفض جداً والمتمثل بالانفصال، والتماسك المرتفع جدا والمتمثل بالتشابك والتلاحم، فيقودان إلى مشكلات كبيرة في الأسرة.

حصول الأسر على مستوى متوسط من التماسك الأسري يعكس تماسكاً متوازناً حيث تتمتع الأسرة في هذه الحالة بتماسك أسري صحي لا يفرض قيوداً على أفرادها،ولا يقدم حماية زائدة تمنعهم من الاستقلالية والقدرة على الاستمتاع بالحياة،ولا تمثل انفصالاً،كما في التماسك المنخفض الذي لاتهتم فيه الأسرة بأفرادها ولاتقدم لهم الدعم ولا الرعاية اللازمة.

وتبرر النتيجة من خلال ارتباط التكيف بالتماسك الأسري؛ حيث وجد بأن التكيف الأسري الجيد يؤثر في التماسك الأسري، وبالتالي فإن النتيجة التي حصلت عليها الأسر نتيجة منطقية. وتتفق هذه النتيجة مع دراسة كل من Gale (1988) Dodd et al.,(2009) Tsibidaki & Tsaparli,(2009) التي أشارت إلى أن أسر الأفراد العاديين، وأسر الأفراد ذوي الإعاقة لا تختلف من حيث مستويات التكيف والتماسك الأسري.

وتختلف هذه الدراسة عن دراسة كل من من هيجنز، وبيلي Higgins and Bailey(2005) ودراسة دراسة جارفلين، وكوكونين Jarvelin and Kokkonen,(1999) حيث أظهرت النتائج أن أسر الأفراد ذوي التوحد، وأسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية، وذوي الإعاقة الجسمية لديهم تماسك أسري منخفض، بينما يكون لدى أسر الأفراد المصابين بمرض السكري مستويات مرتفعة من التماسك الأسري.

إن حصول الأسر على مستوى مرتفع على بعد الارتباط العاطفي، وبعد الاهتمامات الخارجية يوضح أن هذه الأسر يتمثل فيها التماسك الأسري، حيث أنها مرتبطة عاطفياً وفي نفس الوقت تسمح بأن يكون لأفرادها اهتمامات خارجية غير مرتبطة بالأسرة.

وحصول الأسر على مستوى متوسط من الاستقلالية الذاتية يعبر عن طبيعة المجتمع، حيث يعكس مفاهيم المجتمع السعودي حول الاستقلالية الذاتية.

رابعاً: مناقشة نتائج السؤال الرابع من أسئلة الدارسة، وهو:

- هل هناك فروق ذات دلاله إحصائية ($\alpha = 0.05$) في مستوى نوعية الحياة بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة وأسر الأفراد العاديين على مقياس نوعية حياة الأسرة؟

أشارت النتائج إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة ($\alpha = 0.05$) بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة، وأسر الأفراد العاديين في مستوى نوعية الحياة في الدرجة الكلية، وذلك لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة.كما توجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة ($\alpha = 0.05$) في بعدي الحالة الاقتصادية، والرعاية الأسرية بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة وأسر الأفراد العاديين، لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة.

وكان مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة وأسر الأفراد العاديين متوسطاً، وعلى الرغم من أن هناك فروقاً لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة، إلا أن هذه الفروق قد تكون مبررة بشكل ما؛ حيث إن زيادة الدعم المقدم من قبل الدولة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة من الناحية المادية قد تحدث فرقاً لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة، حيث يحصل أي معاق على راتب شهري إضافي يتراوح بين (1500-3500 ريال)، وهو مبلغ مناسب لدعم الأسرة مادياً؛ فهي لا تتكلف أي مصاريف بالنسبة للفرد، عدا عن تحمل الدولة نفقات دراسة أي فرد ذي إعاقة خارج المملكة

بالإضافة إلى تكاليف المرافق، كما يصرف لذي الإعاقة الحركية كرسي متحرك كهربائي وآخر عادي، غير ذلك من الامتيازات.

وتعزى الفروق لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة بالنسبة لبعد الرعاية الأسرية؛ لأن وجود طفل ذي ذو إعاقة في الأسرة يعني زيادة اهتمام من قبل الوالدين نتيجة لزيادة الأعباء، وغالباً ما تضطر الأمهات إلى القيام بمهام متابعة الطفل في المدرسة، والاهتمام به في المنزل وتعليمه على المهارات المختلفة التي تساعد الطفل على الاستقلال. ومن الممكن أن نبرر هذه النتيجة بما وصل إليه كل من براون وآخرين (Brown,et al., (2006 في دراستهم حول نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة بأن الطفل ذي الإعاقة يتلقى اهتماما أكبر من بقية أفراد الأسرة، أي أن وجود الفرد ذوي الإعاقة يحفز الأسرة على الاهتمام بأمور الرعاية الأسرية بشكل أكبر.

وقد يكون التفاعل الأسري مشابهاً للأسر العادية كما وضحت دراسة كاننجهام (1988) أن أغلب الأسر لا تختلف من حيث علاقاتها، وأنشطتها عن أسر الأطفال الذين لا يعانون من الإعاقة، كما أن نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة تشبه نوعية حياة أسر الأفراد العاديين.

وتختلف هذه الدراسة عن نتائج دراسة براون ، وكريسب، ووانج، ولاروسي (2006) Brown, Crisp, Wang & Larocci حيث كانت نوعية الحياة لدى أسر الأفراد العاديين ذات مستوى مرتفع مقارنة بأسر الأفراد ذوي متلازمة داون، وأسر الأفراد ذوي التوحد.

أما عدم الاختلاف على بعد الرفاه العاطفي، فقد يرجع إلى أن الأسر تنتمي لنفس المجتمع؛ مما يعني دعماً متشابهاً من قبل الأسرة الممتدة، والجيران والأصدقاء، كما أنهم يشتركون في خدمات صحية متشابهة، ووضع اقتصادي متشابه؛ مما يعني مستويات رضا متقاربة حول هذه المجالات، وليس بالضرورة أن يكون تقدير الذات لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة منخفضاً؛ فقد تفخر بعض الأسر بأن لديها طفلاً من ذوي الإعاقة وتعتبر عنايتها به أمراً يدعو للفخر، وقد تبرر النتيجة برغبة بعض الأسر ممن أجريت لهم المقابلات في الدفاع عن أسرهم فليس بالضرورة أن تكون أسرهم مضطربة أو أنها تعاني من مشكلات، فأخذت الاستجابات شكلاً من أشكال المثالية الزائدة من قبل بعض الأسر.

خامساً: مناقشة نتائج السؤال الخامس من أسئلة الدراسة، وهو:

- هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية (α= 0.05) في مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة تعزى لنوع إعاقة الطفل على مقياس نوعية حياة الأسرة؟

أشارت النتائج إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية على بعد الرعاية الأسرية، وبعد الدعم المتعلق بالإعاقة، وبعد الرفاه العاطفي، وأشارت نتائج اختبار توكي Tukey إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين مجموعات أسر الأفراد ذوي الإعاقة على بعد الرعاية الأسرية بين أسر ذوي الإعاقة السمعية والإعاقة الحركية لصالح أسر ذوي الإعاقة الحركية.

إن هذه الفروق لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية تتعلق بطبيعة الإعاقة حيث إن رعاية الفرد ذي الإعاقة السمعية هي أشبه برعاية فرد لا يعاني من إعاقة، إذ يسهل تعليمه مهارات الحياة اليومية، والمهارات الاستقلالية، مقارنة بالطفل ذي الإعاقة الحركية، كما أن المهام الملقاة على عاتق الأمهات في الرعاية المتعقلة بالطفل ذي الإعاقة الحركية أكبر.

كما أشارت النتائج بأن هناك فروقاً بين مجموعات أسر الأفراد ذوي الإعاقة على بعد الدعم المتعلق بالإعاقة بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية، وأسر الأفراد ذوي التوحد، لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية، كما توجد فروق بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية وأسر الأفراد ذوي التوحد لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية، وتوجد فروق بين مجموعة أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية وأسر الأفراد ذوي التوحد وكانت الفروق لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية، كما توجد فروق بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية وأسر الأفراد ذوي التوحد لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية.

وتعزى هذه الفروق إلى نقص الدعم المقدم لأسر الأفراد ذوي التوحد في مقابل الدعم المقدم لأسر الأفراد ذوي الإعاقات الحركية، والعقلية، والبصرية، والسمعية، من قبل مقدمي الخدمات.

وتتفق هذه النتيجة مع دراسة كل من براون وآخرين (Brown, et al., 2006) التي أشارت نتائجها إلى أن مستوى الدعم المتعلق بالخدمات والمقدم لأسر الأطفال ذوي متلازمة داون، وأسر الأطفال ذوي التوحد أقل من (50%).

كما وجدت فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة (α= 0.05) بين مجموعات أسر الأفراد ذوي الإعاقة على بعد الرفاه العاطفي، بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية، وأسر

الأفراد ذوي الإعاقة البصرية، وذلك لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية، وتوجد فروق بين مجموعة أسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية وأسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية، لصالح مجموعة أسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية، وقد وجدت فروق بين مجموعة أسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية مع أسر الأفراد ذوي التوحد لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية. وأشارت النتائج إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين مجموعة أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية، وأسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية وذلك لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية، وكذلك توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين مجموعة أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية وأسر الأفراد ذوي التوحد لصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية.

ويمكن تبرير هذه النتيجة بأن بعد الرفاه العاطفي يشمل كلاً من الرضا عن الحياة، والدعم من قبل الآخرين، وتقدير الذات، فمن الطبيعي أن يكون مستوى الرفاه العاطفي لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة البصرية، وأسر الأفراد ذوي الإعاقة السمعية أعلى من أسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية، وأسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية، وأسر الأفراد ذوي التوحد، وذلك يتعلق بطبيعة كل إعاقة والآثار التي تخلفها على الأسرة، حيث تقل الأعباء المتعلقة بالرعاية الأسرية مع وجود طفل ذي إعاقة سمعية، أو بصرية مقارنة بالطفل ذي الإعاقة العقلية، أو الحركية، أو التوحد، إضافة إلى ما يصاحب بعض الإعاقات من مشكلات سلوكية، واضطرابات كالحركة الزائدة. فتزداد احتمالية انخفاض الرضا، وتقدير الذات والحياة الاجتماعية بالنسبة لأسر الأطفال ذوي الإعاقة العقلية، والحركية، والتوحد.

وقد اتفقت هذه النتيجة مع دراسة كل من براون وآخرين (2006) ,.Brown, et al التي أشارت نتائجها إلى أن مستوى الرضا عن الدعم المتعلق بالخدمات والمقدم لأسر الأطفال ذوي متلازمة داون، وأسر الأطفال ذوي التوحد أقل من (50%)، ووضحت النتائج أن أسر الأفراد ذوي التوحد تعاني من قلة الوقت بسبب رعاية الطفل ذي الإعاقة؛ الأمر الذي أثر على النواحي الاجتماعية، والاقتصادية، كما أن تلك الأسر أكثر ميلاً للعزلة، وهي غير راضية عن الدعم المجتمعي.

سادساً: مناقشة نتائج السؤال السادس من أسئلة الدراسة، وهو:

- هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية ($\alpha = 0.05$) في مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة تعزى للمنطقة الجغرافية على مقياس نوعية حياة الأسرة؟

وقد أظهرت النتائج أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية على أبعاد مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة، والدرجة الكلية حسب متغير المنطقة الجغرافية.

ويعزى ذلك إلى أن جميع المدن المختارة هي المدن الرئيسة في المملكة، و هي مدن تمتاز بتوفر الخدمات، الصحية، وخدمات التربية الخاصة بشكل موسع،كما أن التركيبة السكانية لهذه المناطق متنوعة بشكل كبير، فإذا ما تم تضمين مدينة من المدن الصغيرة فإن النتائج ستتغير غالبًا لتصبح دالة.

سابعاً: مناقشة نتائج السؤال السابع من أسئلة الدراسة، وهو:

- هل هناك علاقة بين مستوى نوعية الحياة لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة ومستوى التكيف لديها على مقياس التكيف الأسري؟

أظهرت النتائج أن هناك علاقة طرديه متوسطة بين مستوى نوعية الحياة ومستوى التكيف الأسري، على الدرجة الكلية للمقياسين؛ إذ إن معامل الارتباط (ر = 0.49).

إن ارتباط مستوى نوعية الحياة مع مستوى التكيف الأسري بعلاقة طردية متوسطة، هو ارتباط أشار إليه الأدب المتعلق بنوعية الحياة ؛حيث قام الباحثون في مجال إعادة التأهيل (كل من بيشوب (2005) Bishop وكرو Crewe في دراسته عام (1980) و ليفنه Livneh في دراسته عام (2001) وليفنه Livneh وآخرون، وفينيViney وويستبرووك Westbrook في دراستهما عام (1982) بالتأكيد على أن مفهوم نوعية الحياة وسيلة مناسبة لتقييم التكيف؛ لأنه يقدم المعلومات بشأن التغيرات الإيجابية والسلبية في عملية التكيف؛ أي أنه يرتبط به بعلاقة ارتباطية إيجابية. وتتفق هذه النتيجة مع دراسة كل من Gale (1988) (2009) Dodd et al.,، Tsaparli & Tsibidaki (2009) التي أشارت إلى أن أسر الأفراد العاديين، وأسر الأفراد ذوي الإعاقة لا تختلف من حيث مستويات التكيف والتماسك الأسري.

وتختلف الدراسة الحالية عن دراسة كل من منتس وهالتيرمان Montes & Halterman (2007) حيث أظهرت نتائجها بأن أمهات الأطفال ذوي التوحد يعانين من الضغوط النفسية، ومستويات متدنية للصحة الجسمية، والنفسية مقارنة بأمهات الأطفال العاديين ومع ذلك فإن لديهن قدره عالية على التكيف؛ أي أن العلاقة كانت عكسية بين (الصحة الجسمية، والصحة النفسية،

الضغوط النفسية) والتي تعتبر جزء من نوعية الحياة مع التكيف حيث كان التكيف لدى هذه العينة مرتفعاً.

ثامناً: مناقشة نتائج السؤال الثامن من أسئلة الدراسة، وهو:

- هل هناك علاقة بين مستوى نوعية الحياة لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة ومستوى التماسك لديها على مقياس التماسك الأسري؟

وأظهرت الدراسة أن هناك علاقة طردية ضعيفة بين مستوى نوعية الحياة، ومستوى التماسك الأسري على الدرجة الكلية، إذ أن معامل الارتباط (ر= 0.33).

وتشير النتائج إلى أن هناك علاقة بين نوعية حياة الأسرة والتماسك الأسري إلا أن هذه العلاقة ضعيفة، وحتى أعلى ارتباط بين بعد التفاعل الأسري من مقياس نوعية الحياة وبعد الارتباط العاطفي من مقياس التماسك الأسري يعتبر ضعيفاً، وهي تتفق مع دراسة أوين وآخرين Owen, et al.,(2008) حيث درست العلاقة بين الرضا والتماسك والتي أظهرت بأن هناك علاقة ايجابية ضعيفة، كما أظهرت دراسة Dodd et al.,(2009) أن هناك علاقة إيجابية بين التماسك الأسري والدرجات العالية من الترفيه، ولا توجد علاقة بين التماسك الأسري والدرجات المتوسطة من الترفيه.

التوصيات

1 - إجراء المزيد من الأبحاث حول صدق المقاييس المستخدمة وتطويرها.

2 - إجراء المزيد من الدراسات حول نوعية الحياة على عينات أكثر تمثيلاً للمجتمع.

3 - إجراء المزيد من الأبحاث حول العلاقة بين نوعية الحياة والتماسك الأسري.

4 - استخدام مقياس نوعية حياة الأسرة كنموذج للتقييم المتعدد الأبعاد لآثار الإعاقة على الأسرة، إضافة إلى تقييم مدى توفر، أو نقص الخدمات المقدمة للأسرة كتقييم للخدمات التي تقدمها الجهات المسئولة عن تقديم الخدمات للأفراد ذوي الإعاقة.

5 - الاستفادة من البيانات الناتجة حول مستوى نوعية الحياة الأسرية لأسر الأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة، ومستوى الخدمات والدعم المقدم والمتوفر في المملكة العربية السعودية، ومعرفة جوانب النقص في الخدمات المقدمة لهذه الأسر من حيث تلبية الاحتياجات وزيادة الدعم .

6 - استخدام نتائج الدراسة الحالية في إعادة النظر في تحسين تقديم الخدمات الصحية، والتربوية.

قائمة المراجع

أولاً: المراجع العربية

- أبو العز، سحر (1992)، **العلاقة بين بعض المتغيرات المتعلقة بالطفل المصاب بالشلل الدماغي وبين التكيف والتماسك الأسري والتعايش مع الإعاقة**. رسالة ماجستير غير منشورة، الجامعة الأردنية، عمان، الأردن.

- الشرعة ، فيصل (2007)، **الفروق في التماسك الأسري وأنماط التنشئة التي تميز بين أسر الأطفال المعاقين، وأسر الأطفال العاديين في الأردن**. أطروحة دكتوراه غير منشورة، الجامعة الأردنية، عمان، الأردن.

- يحيى، خولة احمد (2003)، **إرشاد اسر ذوي الاحتياجات الخاصة**، دار الفكر، الطبعة الأولى.

ثانياً: المراجع الأجنبية:

- Bird ,Erin, S &Turnbull, Ann P. (2005). Linking Positive Behavior Support to Family Quality-of-Life Outcomes. **Journal of Positive Behavior Interventions**. 7; 174.

- Bishop. Malachy, Smedema. Susan, Lee. Eun - Jeong (2009), Quality of Life and Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability. In: Chan. Fong, Cardoso. Elizabeth & Chronister. Julie A (Ed), Understanding Psychosocial Adjustment to Chronic Illness and Disability: A Handbook for Evidence-Based Practitioners in Rehabilition. (pp. 521-558). New York, Springer Publishing Company ,LLc.

- Bosman, Anna, MT & Gerris, Jan ,RM. (2005). Parents' psychological Adjustment in families of children with SpinaBifida: ameta- analysis. **BMCPediatrics.** http://www. biomedcentral. com/1471 2431/5/32.

- Bruhn. John,(2000), The Group Effect: Social Cohesion and Health outcomes, Springer Dordrecht Heidelberg London New York. Byrne. Elizabeth A & Cunningham. Cliff (1988), Lifestyle and Satisfaction of Children With Down's Syndrome. In: Brown. Roy(Ed) quality of life for handicapped people, (pp. 83-110). USA, Croom Helm. Brown , Ivan, Anand, Sabrina, Fung, Alan, Isaacs, Barry & Baum, Nehama. (2003). Family Quality of Life: Canadian Results From an International Study. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, Vol. 15,No.3.

- Brown. Roy I,(2008), Family Quality of Life, Inspire!, **MukiBaum Treatmment Centres**, 2008 Issue 2 Vol.(2).

- Brown. Roy I, –Crisp . Jacqueline MacAdam, Wang. Mian and Iarocci. Grace(2006), Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities** . Vol(3) Issue(4) pp 238–245. International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities and Blackwell Publishing, Inc.

- Brown. Roy I, Hong. Keumja, Shearer. Joanne, Wang. Mian & Wang. Shin-yi (2010), Family Quality of Life in Several Countries: Results and Discussion of Satisfaction in Families Where There Is a Child with a Disability In: Kober. Ralph(Ed). Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities From Theory to Practice. pp. 377-398, Springer Dordrecht Heidelberg London. New York.

- Brown. R, Connelly. M, Rittle. C & Clouse. B. (2006). A Longitudinal Examination Predicting Emergency Room Use in Children with Sickle cell disease and their Caregiver . **Journal of Pediatric Psychology**, Vol. (31) Issue (2), pp. 163-173.

- Casey. R, Brown . R & Bakeman. R. (2000). Predicting Adjustment in Children and Adolescent with sickle cell disease: Atest of The Risk Resistance Modle **.** **Rehabilitation Psychology**, Vol (45), issue 2, pp 155 -178.

- Callan, Victor, J & Noller, Patricia. (1987). **Marriage and The Family**. North Pyde, NSW: methuen Australia.

- Center for Participant Reported Outcomes, Incorporating the Australian WHOQOL Field Center, 2007.

- Dodd. Dorthy C. H, Zabriskie. Ramon B, Widmer. Mark A& Eggett. Dennis (2009). Contributions of Family Leisure to Family Functioning Among Families that Include Children with Developmental Disabilities. **Journal of Leisure Research**, vol (41), No (2) pp. 261-286.

- Duvdevany, I & Abboud, S.(2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by Welfare services in northern Israel. **Journal of Intellectual Disability Research**. Vol. (74). pp. 264-272.

- Fuemmeler. B. F, Brown. R. T, Williams. L & Barredo. J.(2003). Adjustment of Children with Cancer and their Caregivers: Moderating Influences of Family Functioning. **Journal of Systems and Health** vol (21) issue (3), pp. 263-276.

- Higgins, Daryl, Bailey, Susanr & Pearce, Julianc (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. **Autism SAGE Publications and The National Autistic Society**. Vol. 9(2) 125–137.

- Jackson, C, W& Turnbull, A. (2004). Impact of Deafness on Family Life: A Review of the Literature. **The Journal of Early Childhood Special Education**. (2), 167-184.

- Järvelin, Taanila, A. Kokkonen, J. (1999). Cohesion and parents' social relations in families with a child with disability or chronic illness**. International Journal of Rehabilitation Research.** Vol. 22 (2), pp. 101-9.

- Kind. P(1994),Issues in The Design And Construction of A Quality Of Life Measure . In: Baldwen. Sally, Godfry. Christine & Propper. Carol (Ed),Quality of Life Perspectives And Policies. (pp. 63-71), Routledg Publishing.

- Lightsey, Jr. Owen, Richard & Sweeney, James. (2008). Meaning in Life, Emotion-Oriented Coping, Generalized Self-Efficacy, and Family Cohesion as Predictors of Family Satisfaction Among Mothers of Children With Disabilities**. Family Journal.** Vol. 16 Issue 3, p212-221.

- Luescher, Jennifer L. Dede, Duane. Gitten, Jill. Fennell, Eileen & Maria, Bernard. (1999). Parental Burden, Coping, and Family Functioning in Primary Caregivers of Children With Joubert Syndrome**. Journal of Child Neurology**. Vol. 13. No. 10.

- Lutz. M. J, Barakat. L. P, Smith-Whitley. K & Ohene- Frempong. K. (2004) Psychological Adjustment of Children with Sickle cell Disease: Family Functioning and copping. **Rehabilitation Psychology**, Vol.(49), issue 1, pp, 224-232.
- Montes. Guillermo & Halter man. Jill.(2007).Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children With Autism: A Population-Based Study. **BMC PEDIATRICS**. Vol. (119), No.(5).

- Megone. Christopher(1994),The Quality of Life Starting from Aristotle. In: Baldwen. Sally, Godfry. Christine & Propper. Carol (Ed), Quality of Life Perspectives And Policies. (pp. 28-35), Routledg Publishing.

- Oliver, Joseph . Huxley, Peter, Brigges, Keith & Mohamad, Hadi. (1997) **Quality of Life and Mental Health Services**. Routledge London and New York.

- Oliver. Joseph, Huxley. Peter, Bridges. Keith & Lehman. Anthony, (1996), quality of life and mental health services, London and New York Routiledge.

- Olson. David H. L, Russell. Candyce Smith & Sprenkle. Douglas H,(1989), Circumplex model: systemic assessment and treatment of families. The Haworth Press. Inc.

- Park, J. Turnbull, A,P& Turnbullm, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children**. Council for Exceptional Children.** Vol 68, No. 2, pp. 151-170.

- Purcell, L Megan. Turnbull, Ann & Jackson, Carla. W.(2006). Linking Early Childhood Inclusion and Family Quality of Life: Current Literature and Future Directions**. Young Exceptional Children.** vol. 9. No. 3.

- Rosenthal. David ,Kosciulek. John,Lee. Gloria k, Frain. Michael & Ditchman Nicole(2009), Family Adaptation to Chronic Illness and Disability. In:Chan. Fong, Cardoso. Elizabeth & Chronister. Julie A (Ed),Understanding Psychosocial Adjustment to Chronic Illness and

Disability: A Handbook for Evidence-Based Practitioners in Rehabilition. (pp.185-208). New York,Springer Publishing Company, LLc.

- Schmidt. Majda & Kober. Ralph(2010), Quality of Life of Families with Children with Intellectual Disabilities in Slovenia. In: Kober. Ralph(Ed). Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities From Theory to Practice. (pp. 363-376). Springer Dordrecht Heidelberg London New York.

- Shu, Bih. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism. **SAGE Publications and The National Autistic Society**. Vol.13 (1) pp.81–91**.**

- Turnbull, Ann. Marquis, Janet. Hoffman, Lesa. Poston, Denise. Mannan, Hasheem. Wang, Mian & Summers, Jean, Ann.(2004). **A New Tool for Assessing Family Outcomes Psychometric Evaluation of the Family Quality of Life Scale Submitted to The American Journal on Mental Retardation**. Beach Center . University of Kansas.

- Turnbull, A., Brown, I., & Turnbull III, H. R.(2004). Family and People with Mental Retardation: International Perspectives. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, Rutherford. Turnbull, Ann P. Wehmeyer, Michael, L. & Park, Jiyeon.(2003). A Quality of Life Framework for Special Education Outcomes. **Remedial and Special Education** p:24; 67.

- Tsibidaki. Assimina & Tsamparli. Anastasia(2009). Adaptability and cohesion of Greek families: Raising a child with a severe disability on

the island of Rhodes. Journal of Family Studies, Vol.(15),Issue(3) Upshur, CC& Shonkoff, JP.(1999). Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities.**Journal Of Developmental And Behavioral Pediatrics**. Vol. 20 (1), pp. 9-16.

- Vermaes. Ignace, Janssens. Jan & Bosman. Anna(2005). Parents' psychological adjustment in families of children with SpinaBifida: a meta-analysis. **BMC Pediatrics**. vol5. no. 32. Zuna. Nina I,. Selig. James P, Summers. Jean Ann and Turnbull.Ann P,(2009),Kindergarten Children Without Disabilities Confirmatory Factor Analysis of a Family Quality of Life Scale for Families of Kindergarten Children Without Disabilities, Journal of Early Intervention ,vol. 31,no2

المــلاحـــق

ملحق 1: مقياس نوعية الحياة لأسر الأفراد ذوي الإعاقة

الرقم التسلسلي: ....

المنطقة : ◻ جدة ◻ الرياض ◻ المنطقة الشرقية
الشخص الذي تجرى له المقابلة : ◻ الأم ◻ الأب ◻ الأم والأب معاً
نوع الإعاقة التي يعاني منها الطفل:
◻ الإعاقة العقلية ◻ الإعاقة السمعية ◻ الإعاقة البصرية
◻ الإعاقة الحركية ◻ التوحد

بُعد الحالة الصحية:

1 - هل يعاني أحد أفراد أسرتك من مشكلات صحية أو جسميه أو نفسيه.

◻ نعم ◻ لا

2 - تتوفر الخدمات الطبية في المنطقة التي أعيش فيها.

◻ نعم ◻ لا

3 - نضطر إلى الانتظار طويلاً للحصول على الخدمات الطبية.

◻ نعم ◻ لا

4 - تحول صعوبة توفر المواصلات دون الحصول على الخدمات الطبية.

◻ نعم ◻ لا

5 - نستطيع الحصول على المواعيد الطبية بسهولة؟

◻ نعم ◻ لا

6 - يقوم الاختصاصيون بشرح الحالة بكلمات بسيطة يمكننا فهمها.

◻ نعم ◻ لا

7 - يفتقد الاختصاصيون العاملون في المجال الطبي للمهارة المهنية.

◻ نعم ◻ لا

8 - أشعر بالتعب والإعياء بسبب مهام رعاية المنزل، والاهتمام بأمور الأطفال.

◻ دائماً ◻ غالباً ◻ أحياناً ◻ نادراً ◻ أبداً

9 - في حال توفر الخدمات الطبية فإنه يوجد:

- ☐ خدمات كثيرة ومتنوعة ☐ خدمات متنوعة ومحدودة ☐ بعض الخدمات
- ☐ قليل من الخدمات ☐ بالكاد تتوفر خدمات طبية

10 - إلى أي درجة يتمتع أفراد أسرتك بصحة جيدة ؟

- ☐ يتمتعون بوافر الصحة ☐ صحتهم جيدة ومستقرة
- ☐ لديهم مرض مزمن، ولكنهم متعايشون مع المرض
- ☐ صحتهم غير جيدة، ويعانون من أمراض عديدة ☐ وضعهم الصحي سيء جداً

11 - ما مدى أهمية صحة أسرتك لكي تعيش حياة أفضل؟

- ☐ مهمة جداً ☐ مهمة ☐ مهمة نوعاً ما
- ☐ ذات أهمية بسيطة ☐ ليست ذات أهمية

12 - في المستقبل القريب يبدو أن المستوى الصحي لأسرتي سوف

- ☐ يتحسن كثيراً ☐ يتحسن ☐ يبقى كما هو ☐ يتدهور ☐ يتدهور بشكل كبير

بُعد الحالة الاقتصادية:

13- إن دخل أسرتي بالنسبة لمستوى الدخل في السعودية يعد:

- ☐ أعلى من المتوسط بكثير ☐ أعلى من المتوسط ☐ متوسطاً
- ☐ أقل من المتوسط ☐ أقل من المتوسط بكثير

14- بالنظر إلى مدخرات الأسرة من جميع المصادر،فإن

- ☐ فإن هناك فائضًا ماديًا؛ إذ نتمتع بجميع الرفاهيات
- ☐ فإن المدخرات كافية؛ إذ بوسعنا الحصول على بعض الأمور الإضافية أو الرفاهية
- ☐ فإن الوضع جيد؛ إذ تتم تلبية جميع الاحتياجات
- ☐ فإن تلبية جميع الاحتياجات الضرورية تتم بصعوبة
- ☐ توفير الاحتياجات الضرورية يعد أمرًا مستحيلاً

15- لأسرتي مصادر دعم مالي سوى الوظيفة، وهي:

- ☐ الاستثمار في أعمال تجارية ☐ مساعدة الأقارب ☐ مساعدات الجمعيات الخيرية الصدقات
- ☐ الدعم الحكومي من لأسر الأفراد ذوي الإعاقة ☐ لا توجد مصادر أخرى.

16- ما مقدار ما تتم تلبيته من الاحتياجات الحياتية الأساسية: الطعام، الملابس، المستلزمات المنزلية، الكهرباء، والماء ، والهاتف.

- ☐ جميعها ☐ أغلبها ☐ بعضها ☐ أكثرها أهمية ☐ لاشيء

17- النسبة المئوية المقتطعة من دخل الأسرة شهريًا و المخصصة للرعاية الطبية/الأدوية/ الأجهزة الخاصة بالمعاقين/ العلاج الطبيعي هي:

□ لاشيء □ أقل من 10% □ من 10-25% □ من26-50% □ أكثر من 50%

18- هل يتبقى من دخل الأسرة مبلغ مالي بعد شراء الضروريات للتصرف فيه بحرية؟

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

19- ما مدى أهمية الاستقرار المالي لأسرتك ولسعادتها0

□ مهم جداً □ مهم □ مهم نوعاً ما □ ذو أهمية بسيطة □ ليست له أهمية

بُعد الرعاية الأسرية:

20- أساعد أطفالي على القيام بالواجبات المدرسية عند الحاجة.

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ لا أقدم المساعدة

21- أعرف جيداً الأشخاص الآخرين في حياة أبنائي(المعلمين،الأصدقاء،سائق باص المدرسة،المدرس الخصوصي، معالج اللغة والنطق/ مدرب...

□ جميعهم □ أغلبهم □ بعضهم □ واحدًا أو اثنين □ لا أعرف أياً منهم

22- عندما يسيء أبنائي التصرف أقوم برفع صوتي والتحدث معهم بطريقة حادة.

□ دائماً □ غالبا □ أحيانا □ نادراً □ أبداً

23- أتولى أمور رعاية إبني المعاق و بقية أفراد الأسرة.

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ قليلاً □ لا أقدم لهم أي شكل من أشكال الرعاية

24- هناك خادمة خاصة بطفلي من ذوي الاحتياجات الخاصة تقوم بالعناية به.

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

25- هناك حدود لما هو مسموح به بالنسبة للأبناء(الرحلات،اللعب خارج المنزل،الخروج مع السائق، اللعب، مشاهدة برامج محدده فقط...

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

26- أوزع اهتمامي بجميع أبنائي بطريقة تتناسب مع احتياجات وقدرات وعمر كل واحد منهم.

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

27- **أقوم بتدريب إبني من ذوي الاحتياجات الخاصة والتواصل مع المدرسة بشكل مستمر.**

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

28- **أهتم بتعليمات الاختصاصيين لمساعدة طفلي على التقدم والتحسن.**

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

بُعد التفاعل الأسري

29- **يستمتع أفراد أسرتي عند قضائهم الوقت معاً.**

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

30- **يتحدث أفراد أسرتي بعضهم إلى بعض بصورة منفتحة.**

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

31- **يعبر أفراد الأسرة عن حب و احترام بعضهم بعضًا.**

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

32- **كأم أو أب، نعطي لكل فرد من أفراد الأسرة الاهتمام والوقت اللازم؛فنستمع إليهم، ولا نهمل مشاعرهم.**

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

33- **قد نغضب من بعضنا، لكن غالبًا ماينتهي الصراع بشكل ايجابي.**

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

34- **الجدل بشكل حاد والصراخ هو السمة السائدة على النقاشات الأسرية في أسرتي .**

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

35- **هل يقضي أحد الزوجين معظم الوقت خارج المنزل؟**

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

36- **هل تعاني من أي نوع من أنواع الضغوط.**

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

37- **هل هناك خلاف حاد بين الزوجة والزوج؟**

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

بُعد الدعم المتعلق بالإعاقة

38- **الخدمات المتوفرة في المنطقة التي تعيش بها هي:**

- ☐ مستحقات مالية / أو رواتب شهرية خاصة لدعم الأسرة لوجود فرد معاق بها.
- ☐ خدمات رعاية الفرد المعاق في فترات الراحة"تستطيع الأسرة ترك طفلها لدى مؤسسه تقوم برعاية الطفل المعاق لفترات محدده ليقوم أفراد الأسرة بالأنشطة التي لا يستطيعون القيام بها في وجود الطفل المعاق.
- ☐ مقدم رعاية مدفوع الأجر. أو معفى من رسوم محدده يتطلبها استقدام الخدم أو الممرضين من خارج المملكة .
- ☐ برامج التربية الخاصة والتعليم الخاص
- ☐ البرامج الإيوائية.
- ☐ توفر المؤسسات الكبيرة؛ كالمستشفيات ومؤسسات الرعاية الدائمة لذوى الإعاقات الشديدة التي تتطلب الإقامة في المستشفيات.
- ☐ طبيب الأسرة
- ☐ الرعاية الصحية المنزلية
- ☐ طبيب الأطفال
- ☐ الأطباء النفسيون
- ☐ المرشدين النفسيين
- ☐ خدمات طبية خاصة بالنظر والعيون
- ☐ خدمات طبية خاصة بالسمع
- ☐ اختصاصيي التغذية
- ☐ اختصاصيي علاج النطق والسمع
- ☐ اختصاصيي العلاج الوظيفي
- ☐ اختصاصيي العلاج الطبيعي
- ☐ اختصاصيي العلاج السلوكي

39- الخدمات التي يتلقاها الفرد ذو الإعاقة:

- ☐ مستحقات مالية / أو رواتب شهرية خاصة لدعم الأسرة لوجود فرد معاق بها.
- ☐ خدمات رعاية الفرد المعاق في فترات الراحة"تستطيع الأسرة ترك طفلها لدى مؤسسه تقوم برعاية الطفل المعاق لفترات محدده ليقوم أفراد الأسرة بالأنشطة التي لا يستطيعون القيام بها في وجود الطفل المعاق.
- ☐ مقدم رعاية مدفوع الأجر. أو معفى من رسوم محدده يتطلبها استقدام الخدم أو الممرضين من خارج المملكة .
- ☐ برامج التربية الخاصة والتعليم الخاص

- ☐ البرامج الإيوائية.
- ☐ توفر المؤسسات الكبيرة؛ كالمستشفيات ومؤسسات الرعاية الدائمة لذوى الإعاقات الشديدة التي تتطلب الإقامة في المستشفيات.
- ☐ طبيب الأسرة
- ☐ الرعاية الصحية المنزلية
- ☐ طبيب الأطفال
- ☐ الأطباء النفسيون
- ☐ المرشدين النفسيين
- ☐ خدمات طبية خاصة بالنظر والعيون
- ☐ خدمات طبية خاصة بالسمع
- ☐ اختصاصيي التغذية
- ☐ اختصاصيي علاج النطق والسمع
- ☐ اختصاصيي العلاج الوظيفي
- ☐ اختصاصيي العلاج الطبيعي
- ☐ اختصاصيي العلاج السلوكي

-40 أي من الخدمات التالية سيؤدي توفره إلى تحسن أحوال الأسرة بشكل عام والفرد من ذوي الاحتياجات الخاصة بشكل خاص...حدد

- ☐ مستحقات مالية / أو رواتب شهرية خاصة لدعم الأسرة لوجود فرد معاق بها.
- ☐ خدمات رعاية الفرد المعاق في فترات الراحة"تستطيع الأسرة ترك طفلها لدى مؤسسه تقوم برعاية الطفل المعاق لفترات محدده ليقوم أفراد الأسرة بالأنشطة التي لا يستطيعون القيام بها في وجود الطفل المعاق.

- ☐ مقدم رعاية مدفوع الأجر. أو معفى من رسوم محدده يتطلبها استقدام الخدم أو الممرضين من خارج المملكة .
- ☐ برامج التربية الخاصة والتعليم الخاص
- ☐ البرامج الإيوائية.
- ☐ توفر المؤسسات الكبيرة؛ كالمستشفيات ومؤسسات الرعاية الدائمة لذوى الإعاقات الشديدة التي تتطلب الإقامة في المستشفيات.
- ☐ طبيب الأسرة
- ☐ الرعاية الصحية المنزلية
- ☐ طبيب الأطفال

- ☐ الأطباء النفسيون
- ☐ المرشدين النفسيين
- ☐ خدمات طبية خاصة بالنظر والعيون
- ☐ خدمات طبية خاصة بالسمع
- ☐ اختصاصيي التغذية
- ☐ اختصاصيي علاج النطق والسمع
- ☐ اختصاصيي العلاج الوظيفي
- ☐ اختصاصيي العلاج الطبيعي
- ☐ اختصاصيي العلاج السلوكي
- ☐ ليست لدي فكرة عن الخدمات التي يتلقاها طفلي

41- هل هناك خدمات يحتاج إليها الفرد المعاق والأسرة لكنهم لا يتلقونها.

☐لا ☐ نعم

42- هل تتوفر الفرصة للحصول على الخدمات المساندة وخدمات التربية الخاصة في المنطقة التي تعيش بها:

☐ الخدمات متنوعة وكثيرة ☐ متعددة ولكنها ليست كثيرة ☐ تتوفر بعض الخدمات

☐ هناك قليل من الخدمات ☐ بالكاد تتوفر بعض الخدمات

43- إلى أي مدى تتم تلبية احتياجات الفرد من ذوي الاحتياجات الخاصة من قبل مقدمي الخدمات في المنطقة

☐ يتم تلبيتها جميعها ☐ يتم تلبيتها بشكل مقبول ☐ يتم تلبية بعض منها

☐ يتم تلبية قليل منها ☐ لا يتم تلبية أي منها.

44- في المستقبل القريب من المتوقع أن الخدمات سوف :

☐ تتحسن بشكل كبير ☐ تتحسن ☐ سيبقى الوضع كما هو

☐ تسوء الخدمات ☐ تسوء بشكل كبير

بعد الرفاه العاطفي:

45- إلى أي مدى أنت راض عن حياة أسرتك؟

☐ غير راض أبداً ☐ غير راض ☐ متردد ☐ راض ☐ راض جداً

46- إلى أي مدى أنت راض عن علاقتك بالزوج\الزوجه؟

☐ غير راض أبداً ☐ غير راض ☐ متردد ☐ راض ☐ راض جدا

47 - إلى أي مدى أنت راض عن علاقتك بأطفالك؟

□ غير راض أبداً □ غير راض □ متردد □ راض □ راض جدا

48- إلى أي مدى أنت راض عن علاقات الأطفال ببعضهم.

□ غير راض أبداً □ غير راض □ متردد □ راض □ راض جدا

49- إلى أي مدى أنت راض عن علاقة الفرد المعاق ببقية أفراد الأسرة؟

□ غير راض أبداً □ غير راض □ متردد □ راض □ راض جدا

50- إلى أي مدى أنت راض عن مستوى الخدمات الصحية المقدمة في المنطقة التي تعيش بها؟

□ غير راض أبداً □ غير راض □ متردد □ راض □ راض جدا

51- إلى أي مدى أنت راض عن مستوى الدعم المقدم من قبل اختصاصيي التربية الخاصة؟

□ غير راض أبداً □ غير راض □ متردد □ راض □ راض جدا

52- إلى أي مدى أنت راض عن مستوى الدعم المقدم من قبل مؤسسات المجتمع المهتمة بشؤون الإعاقة؟

□ غير راض أبداً □ غير راض □ متردد □ راض □ راض جدا

53- إلى أي مدى أنت راض عن مستوى الدعم المقدم من قبل الأسرة الممتدة؟

□ غير راض أبداً □ غير راض □ متردد □ راض □ راض جدا

54- إلى أي مدى أنت راض عن مستوى الدعم المقدم من قبل الأصدقاء.

□ غير راض أبداً □ غير راض □ متردد □ راض □ راض جدا

55- هل أنت راض عن دخل أسرتك؟

□ غير راض أبداً □ غير راض □ متردد □ راض □ راض جدا

56- هل أنت راض عن صحتك وصحة أسرتك؟

□ غير راض أبداً □ غير راض □ متردد □ راض □ راض جدا

57- هل أنت راض عن المستوى المهني لمقدمي خدمات التربية الخاصة؟

□ غير راض أبداً □ غير راض □ متردد □ راض □ راض جدا

58- هل أنت راض عن مستوى مقدمي خدمات الرعاية الصحية؟

□ غير راض أبداً □ غير راض □ متردد □ راض □ راض جدا

59- إلى أي مدى يقوم الأقارب بمساعدة الأسرة في القيام بأمور عملية مثل: رعاية أفراد الأسرة، التسوق، العناية بالمنزل.....

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

60- إلى أي مدى يقوم الأقارب بتقديم الدعم العاطفي لكم مثل:التحدث معكم،أو الاستماع لمشكلاتكم ،أو

تشجيعكم....

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

61- إلى أي مدى يقوم الجيران والأصدقاء بمساعدة الأسرة في القيام بأمور عملية مثل:رعاية أفراد الأسرة،التسوق،العناية بالمنزل..

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

62- إلى أي مدى يقوم الجيران و الأصدقاء بتقديم الدعم العاطفي لكم مثل:التحدث معكم والاستماع لمشكلاتكم أو تشجيعكم.

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

63- كيف يمكنك وصف حياتك الاجتماعية خارج نطاق الأسرة.

□ مثلما أطمح أن تكون □ أقل مما أطمح إليه □ أقل بكثير مما أطمح إليه

64- أشعر بأن لدي ولدى أسرتي صفات مميزة تجعلنا قادرين على تخطي الأزمات.

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

65- أميل للاعتقاد بأنني شخص فاشل غير قادر على قيادة أفراد الأسرة .

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

66- لدي القدرة على القيام بجميع ما يستطيع الأفراد الآخرين القيام به.

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

67- أشعر بأن لدي أمورًا كثيرة أفخر بها.

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

68- أحس بأنني أقل من الآباء والأمهات الآخرين .

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

69- أنا غير قادر\قادرة على السيطرة على الأوضاع وتحمل الضغوط.

□ دائماً □ غالباً □ أحياناً □ نادراً □ أبداً

ملحق 2: مقياس التكيف الأسري

الرقم التسلسلي: ....

المنطقة : ☐ جدة ☐ الرياض ☐ المنطقة الشرقية

الشخص الذي تجرى له المقابلة : ☐ الأم ☐ الأب ☐ الأم والأب معاً

نوع الإعاقة التي يعاني منها الطفل:

☐ الإعاقة العقلية ☐ الإعاقة السمعية ☐ الإعاقة البصرية

☐ الإعاقة الحركية ☐ التوحد

يرجى اختيار الخيار المناسب لكل عبارة مما يلي:					
1. في أسرتي، نقوم بحل المشكلات اليومية المنزلية البسيطة بكل سهولة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
2. عندما نواجه مشكلة ما، فإننا نشترك جميعًا في حلها، ولا يقتصر تقديم الحلول على فرد واحد.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
3. نعاني من كثرة المشكلات التي ليس لها حل أو التي لم تحل بعد.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
4. نقوم بتخطي المشكلات والخلافات دون الوصول إلى الرضا التام.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
5. يعاني بعض أفراد الأسرة من مشكلات انفعالية أو سلوكيه/ كالقلق/ الاكتئاب/ الخجل/ الخوف/ العنف.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
6. عند اقتراح حل لمشكلة ما، ينظر إلى مصلحة جميع أفراد الأسرة؛ لكي لا يضر ذلك الحل بمصلحة الآخرين.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
7. عند مواجهة مشكلة ما، ندخل في جدل عقيم، و نتذكر الماضي، ولا نصل لحل للمشكلة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
8. عندما يدور النقاش والجدال في مسألة ما، تعلو الأصوات ويحتد النقاش.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
9. أصغي جيداً للزوج / للزوجة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
10. عندما يخطئ أحد أفراد الأسرة في أمر ما، أتناقش معه بالأسلوب الذي يتناسب مع عمره وقدراته.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
11. أعطي لكل فرد في أسرتي الاهتمام والوقت ليعبر عن مشاعره بانفتاح.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
12. هناك قواعد أسرية ثابتة ومحددة يفهمها جميع أفراد الأسرة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
13. يتفق الزوج/ والزوجة على القواعد الأسرية.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً

يرجى اختيار الخيار المناسب لكل عبارة مما يلي:					
14. من الصعب التعرف على القواعد الأسرية؛ لأنها غير ثابتة ومتغيرة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
15. تتغير القواعد الأسرية وفقاً للمستجدات الحاصلة لتتناسب مع الظروف الجديدة .	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
16. إن عدم إتباع القواعد الأسرية لا يترتب عليه أي نوع من أنواع العقاب .	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
17. لكل فرد من أفراد الأسرة دور محدد، ومسؤوليات وواجبات محددة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
18. يتم تحديد المهمات في الأسرة بعد النقاش مع جميع أفراد مناقشة جميع أفرادها الأسرة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
19. كأب /أم، أقوم بدور الأم والأب معاً.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
20. تتولى الأخت الكبرى جانباً من مسؤوليات الأم أو الأب.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
21. يقوم أفراد الأسرة بإنجاز المهام الموكلة إليهم بغض النظر عن توزيع هذه المهام .	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
22. من الممكن أن تتغير الأدوار في الأسرة وفقاً للمستجدات الحاصلة لتتناسب مع الظروف الجديدة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
23. من السهل التعرف على القائد في الأسرة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
24. أتولى كزوج/ كزوجة قيادة الأسرة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
25. إن أمر القيادة واتخاذ القرار في الأسرة هو أمر يتشارك فيه الآباء والأبناء.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
26. يتولى الأبناء أمر القيادة في الأسرة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
27. من الملاحظ زيادة الجدال بين الآباء و الأبناء في الأسرة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
28. من الملاحظ زيادة الخلافات في بين الأبناء في الأسرة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
29. من الملاحظ ابتعاد أحد الزوجين /الزوج /الزوجة...عن المنزل كنوع من الهروب .	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
30. أعاني من مشكلات النوم وألجأ للأدوية المنومة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً

ملحق 3: مقياس التماسك الأسري

الرقم التسلسلي: ....

المنطقة :	□ جدة	□ الرياض	□ المنطقة الشرقية
الشخص الذي تجرى له المقابلة :	□ الأم	□ الأب	□ الأم والأب معاً
نوع الإعاقة التي يعاني منها الطفل:			
□ الإعاقة العقلية	□ الإعاقة السمعية	□ الإعاقة البصرية	
□ الإعاقة الحركية	□ التوحد		

يرجى اختيار الخيار المناسب لكل عبارة مما يلي :					
1- يقوم أفراد أسرتي بالتضحية في سبيل مساندة بعضنا بعضًا للنجاح في الوصول إلى أهدافنا و طموحاتنا.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
2- يراعي كل فرد في أسرتي مشاعر بقية أفراد الأسرة،و يحرص كل منا على عدم جرح أو إيذاء بقية أفراد الأسرة عاطفيًا أو جسديًا.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
3- عندما يتعرض أحد أفراد أسرتي لمشكلة ما يهتم جميعنا بها ونحاول تقديم المساعدة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
4- هناك إحساس عام في أسرتي بأن جميع أفراد الأسرة يتفهمون بعضهم بعضًا بشكل جيد.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
5- يقدم أفراد أسرتي الدعم والمساعدة لبعضهم البعض.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
6- نلجأ إلى طلب المساعدة من الآخرين بدلاً عن أفراد الأسرة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
7- يسود الحب والتوافق أجواء الأسرة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
8- باعتبارنا أسرة واحدة نقضي معظم أوقات الفراغ معاً.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
9- تعد الاجتماعات العائلية من الأمور الهامة جداً بالنسبة لأسرتي.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
10- لأفراد أسرتي نفس الأصدقاء .	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
11- يشعر أفراد أسرتي بأن بعضهم قريب من بعض و بأنهم متلاحمون.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
12- يقوم أحد الوالدين أو كلاهما بمناقشة الأبناء في موضوع العقاب .	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً

13- من السهل علينا أن نفكر و نخطط لأنشطة جماعية.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
14- ينـزعج بعـض أفـراد أسـرتي مـن كثـرة الالتزامـات الأسـرية والارتباط ببقية أفراد الأسرة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
15- من الصعب على أي فرد من أفراد الأسرة أن يشعر بالاستقلالية	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
16- لا يمكن لأي فرد من أفراد الأسرة القيـام بمـا يـأن يقـوم بمـا يريـد ما لم يحصل على موافقة بقية أفراد الأسرة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
17- يعتمد الأبناء بصورة كبيرة على الآباء في مختلف الأمور	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
18- يشترك أفراد الأسرة في أنشطة خارج نطاقها ولا ترتبط بها.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً
19- لا يسـمح لأي مـن أفـراد الأسـرة الارتبـاط بأنشـطة خـارج نطـاق الأسرة.	دائما	غالبا	أحيانا	نادراً	أبداً

THE LEVEL OF QUALITY OF LIFE FOR FAMILIES OF INDIVIDUALS WITH DISABILITIES IN SAUDIA ARABIA AND IT'S RELATION SHIP WITH FAMILY ADJUSTMENT AND COHESION

By:

Manal Yehia Baamer

Supervised by:

Pro.D. Jameel Al-Smadi

ABSTRACT

The current study aimed at identifying the level of quality of life for families of individuals with disabilities in Saudia Arabia and it's relationship with family adjustment and cohesion.

The sample of the study consisted of total of (223) families, (172) of the families were families of individuals with disabilities, and (51) families of the families were of normal people, distributed in three regions of Saudia Arabia: Riyadh, Jeddah, and the Eastern Region.

To achieve the study goals, three study scales were designed, which are: the family quality of life scale , family adjustment's scale, and family cohesion's scale. Indications of reliability and validity were available, and the scales were applied on the sample of the study.

The results of the study showed that families of individuals with disabilities in Saudia Arabia had an average level of quality of life and an average level of family cohesion. However, the level of family adjustment and cohesion was high.

The results also showed statistically significant differences between families of individuals with disabilities and families of normal people, where the level of quality of life in families of people with disabilities reached in total higher levels than families of normal people. The results also showed statistically significant differences for the level of the quality of life for the families of people with disabilities. This is due to the variable of disability, the dimension of family's caring, disability's support and emotional well-being. There were not any statistically significant differences for the rest of the dimensions or for the total degree.

The results indicated that the differences in the dimension of family's caring were for the benefit of the families of people with Motor disability, whereas the differences in the dimension of disability's support were for the benefit of the families of people with mental, hearing, visual, and motor disabilities.

There were also statistically significant differences within the groups of the families of people with disability in the dimension of emotional well-being for the benefit of the families of people with visual disability and for the families of people with hearing disabilities.

The results also showed that there were not any statistically significant differences on the dimensions of the quality of life for the families with disabilities and the total degree according to the variable of the geographical region.

The results also indicated that there is a moderate positive correlation on the total degree for the two scales between the quality of life for families of people with disabilities and the level of family adjustment for families of individuals with disabilities. In addition, there was a weak positive correlation on the total degree between the quality of life for families of people with disabilities and the level of family cohesion for families of individuals with disabilities.